



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
PSICOLOGIA, SOCIEDADE E SAÚDE

RACHEL DE SIQUEIRA DIAS

**DIAGNÓSTICO DE HIV APÓS 35 ANOS DO INÍCIO DA EPIDEMIA: O OLHAR
DOS USUÁRIOS**

BELÉM

2017

RACHEL DE SIQUEIRA DIAS

**DIAGNÓSTICO DE HIV APÓS 35 ANOS DO INÍCIO DA EPIDEMIA: O OLHAR
DOS USUÁRIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Paulo de Tarso de Oliveira.

BELÉM

2017

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA

Dias, Rachel de Siqueira

Diagnóstico de HIV após 35 anos do início da epidemia: o olhar dos usuários / Rachel de Siqueira Dias. - 2017.

Orientador: Paulo de Tarso de Oliveira

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará,
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós- Graduação
em Psicologia, Belém, 2017.

1. HIV (Vírus). 2. AIDS (Doença) - Aspectos psicológicos. 3. AIDS (Doença) - Pacientes. 4. Estigma (Psicologia social). 5. Vulnerabilidade social. I. Título.

CDD 22. ed. 616.9792

RACHEL DE SIQUEIRA DIAS

**DIAGNÓSTICO DE HIV APÓS 35 ANOS DO INÍCIO DA EPIDEMIA: O OLHAR
DOS USUÁRIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Psicologia da Universidade
Federal do Pará para obtenção do título de Mestre
em Psicologia.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira - Orientador
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Profa. Dra. Elizabeth Moreira dos Santos - Membro
Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ)

Prof. Dr. Pedro Paulo Freire Piani (UFPA) - Membro
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Profa. Dra. Ana Cleide Guedes Moreira - Suplente
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Apresentado em: ____ / ____ / ____

Conceito: _____

BELÉM

2017

Dedico esta dissertação a todas as pessoas que vivem com HIV/aids e transformam sua dor em luta.

Em especial a APOEMA, "in memoriam", PVHA que faleceu após a entrevista, não por causa da aids, mas por conta da violência que assola nosso país.

AGRADECIMENTOS

*[...] é preciso partir é preciso chegar
é preciso partir é preciso chegar...
Ah, como esta vida é urgente!
Mario Quintana*

Iniciei esta travessia em busca de pontes, com muitas incertezas nessa viagem insólita, porém, sozinha sabia que não teria conseguido nem vislumbrar a chegada... Agora é momento de agradecer as pontes que encontrei no meu caminhar...

Agradeço a Deus, sinto sua presença a cada instante.

A minha mãe e meu Pai, meus portos seguros de tantos anos, que me ensinaram a buscar, a ousar e a questionar. Os meus maiores mestres sobre a essência e importância do cuidado. Que hoje são a segurança que tenho pra sair, aprender e voltar. Em especial, a minha Mãe, especialista na arte de conciliar territórios (esposa, mãe, avó, amiga, profissional, mulher incrível).

Aos meus filhos Maria e José, pela paciência, por me lembrarem, diariamente das coisas que realmente valem a pena. Aprendo diariamente a ser mãe com de vocês.

Ao meu José, que hoje me ensina com sua luta diária que ter uma doença crônica significa cair, levantar e seguir... Você hoje é a vela que direciona o barco da minha vida.

Ao meu marido Flávio, por sempre segurar minha mão nesses dois anos, em que ondas revoltas, convulsivas e tortuosas tomaram conta da nossa vida; por transformar momentos de intensa dor em momentos de calma, serenidade e conforto. Só fui ousar, pois sabia que você estaria aqui apoiando.

As minhas irmãs, em especial, a Rivena que segue comigo as trilhas do cuidado e me mostra o que é de fato estar dentro, mesmo não estando perto. A Rosana e seu cuidado com minhas crianças. A Rejane (derida amiga) de todos e diversão constante. A minha afilhada/irmã Rachelzinha, disponibilidade no cuidado, trocas filosóficas e intermináveis xeroxs na UFPA.

Ao Professor Doutor Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira, pela perspicácia, sabedoria e sagacidade em interrogar sempre a minha produção, muitas vezes, me deixando sem chão, mas sempre conseguindo com seu olhar além do alcance, me fazer ver o que não conseguia. Com o senhor percebi que percursos previstos nem sempre serão trilhados, porque novas trilhas vão aparecendo...

À UFPA e ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, pela oportunidade dessa Pós-graduação. Em especial, a Tânia e as outras secretarias do Programa, sempre presente, solícita e traduzindo dificuldades da burocracia do Programa.

A professora Ana Cleide, que me apresentou o Programa e o meu orientador com tamanho orgulho que me fez admirá-la sem conhecê-la e a Professora Elizabeth Moreira que acompanha esta pesquisa desde a qualificação.

Ao Eric, que escolhi como oráculo do saber, sempre disponível a dirimir dúvidas das mais simples até as absurdamente complexas.

Às queridas Laura e Anaclan, que revisaram este trabalho com tamanho carinho para além da técnica.

Aos colegas orientandos do Paulo, grupo que se apoia e como no jogo de frescobol, ninguém perde, apenas trocamos cumplicidade, parceria, respeito. Em especial, a Cleyce, minha dupla de estágio, Mário e sua generosidade e afeto, Carol e suas caronas e papos deliciosos, e Herbert pelas trocas.

Às amigas queridas, Lívia, Feliciano e Roberta, facilitadoras do riso fácil, da sensibilidade nas horas difíceis. Com vocês atravessaria desertos.

Aos colegas do grupo Saúde na Amazônia, grupo potente que aprendi a amar e me oportunizou momentos potentes.

Aos meus amigos do CTA/SAE e de vida, Franci, Rômulo, Éwerton, Debora, Ivone, Maria e Nanete, trabalhar com vocês foi um prazer sem igual.

Em especial, a Maria Francinete, que com sua sensibilidade e generosidade como gestora, chefia que me deu liberdade de pesquisar. E como amiga foi ponte fundamental na minha travessia.

A Andréia Ferreira, minha amiga Assistente Social, minha referência na área. Foi por seu incentivo que ousei tentar a seleção.

A Jeyla, amiga que mesmo de tão longe se faz presente.

As amigas companheiras de luta Vanessa e Socorro, meu dia passa a ficar melhor depois do nosso bom dia.

*E assim chegar e partir
São só dois lados
Da mesma viagem
O trem que chega
É o mesmo trem da partida
A hora do encontro
é também despedida...
Milton Nascimento, Fernando Brant.*

Compreendi, então, que a vida não é uma sonata que, para realizar a sua beleza, tem de ser tocada até o fim. Dei-me conta, ao contrário, de que a vida é um álbum de minissonatas. Cada momento de beleza vivido e amado, por efêmero que seja, é uma experiência completa que está destinada à eternidade. Um único momento de beleza e amor justifica a vida inteira.

Rubem Alves

RESUMO

Em 35 anos de história, a propagação da infecção pelo vírus HIV no Brasil vem se revelando como uma epidemia de múltiplas dimensões e, ao longo do tempo, sofre muitas modificações em seu perfil. Sendo inseparáveis os aspectos médicos, dos aspectos sociais, mantendo-se ainda como um grave problema de saúde pública, apesar dos grandes avanços. Esta investigação teórica teve como conceitos âncoras a vulnerabilidade, visando verificar como as pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) vivenciam seu cotidiano após o diagnóstico, assim como compreender as necessidades específicas para um cuidado integral à saúde. A partir desse quadro, pergunta-se como é na atualidade para uma pessoa receber o diagnóstico reagente para HIV? O estudo se baseia na abordagem qualitativa, o locus da pesquisa foi o Centro de Testagem e Aconselhamento e o Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids, de um município do interior do Pará. Utiliza-se o método da pesquisa participante, com 20 entrevistas em profundidade, coletadas de forma individual. O diário de campo, nesta pesquisa, possibilitou o aprofundamento das questões relacionadas as suas vivências. Os sujeitos da pesquisa foram pessoas vivendo com HIV/aids, que receberam seu diagnóstico no Centro de Testagem e aconselhamento, nos anos de 2015 e 2016, e que realizam tratamento no Serviço de Assistência Especializada, escolhidos aleatoriamente, de forma não probabilística, intencional e acidental, de ambos os sexos, acima de 18 anos, em uso de terapia antirretroviral. Os resultados apontam que as PVHA ainda hoje vivem em grande vulnerabilidade individual e social, por questões socioeconômicas, principalmente, por medo da descoberta de seu diagnóstico e da possibilidade de serem estigmatizadas e discriminadas. Observou-se que elas sentem-se cuidadas nos serviços de saúde especializados, sendo este um porto seguro, porém, demonstram receio de serem ligadas a estes locais. Sentem ainda medo dos serviços serem descentralizados ou até mesmo serem encerrados por conta de questões políticas. Há uma grande dificuldade das PVHA compreenderem-se como sujeitos e protagonistas de sua história, tal fato foi revelado nesta pesquisa como um fator que reflete na cidadania como um todo.

Palavras-chave: HIV, aids, diagnóstico, vulnerabilidade, cuidado, estigma, discriminação.

ABSTRACT

For 35 years, the spread of Human Immunodeficiency Viral (HIV) infection in Brazil has occurred as a multiple dimensional epidemic and as time has passed by it been changing in its characteristics. The medical and social aspects connected to the HIV infection persist as a serious public health problem. This theoretical investigation had as its anchor concept of vulnerability, with the goal of verifying how people living with HIV/AIDS experience their everyday lives after diagnosis. This investigation also seeks to understand the specific necessities of integral healthcare. From this context a question is raised: How is it nowadays for a person to receive a reagent diagnosis for HIV? The research was done using the qualitative approach and the place of the research was the “Centro de Testagem e Aconselhamento e o Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS”, located in a small town in the state of Pará. The method used was practical research, with twenty in-depth privately conducted interviews. The field journal in this research made possible the deepening of the questions related to the experiences of those interviewed. The subjects of the research were people living with HIV/AIDS, who received their diagnosis at the “Centro de Testagem e aconselhamento”, in the years of 2015 and 2016, and who underwent treatment at the “Serviço de Assistência Especializada”. The participants were chosen at random, in a non-probabilistic, intentional and accidental way, of both genders, over 18 years old, using antiretroviral therapy. The results indicate that the PVHA still exist in great individual and social vulnerability due to social-economics issues and mainly for the fear of discovering their diagnosis, of the possibility of being stigmatized and being discriminated against. It was observed that they feel cared for in specialized health services and that they consider the health service to be a safe place. However, they are afraid to be seen in these places. Additionally, they are afraid that the services will be decentralized or even shut down because of political conflicts. There is a great difficulty for the PVHA to understand themselves as subjects and protagonists of their own histories. This fact was revealed in this research as a factor that reflects on citizenship as a whole.

Key words: HIV, AIDS, diagnosis, vulnerability, care, stigma, discrimination.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIações

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids.

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Humana.

ARV – Antirretroviral.

AZT – Zidovudina fármaco utilizado como antirretroviral.

COAS – Centro de Orientação e Apoio Sorológico

CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento

DNA – Ácido desoxirribonucleico.

HAART – Tratamento antirretroviral altamente ativo

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana.

IST – Infecção Sexualmente Transmissíveis

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

PEP – Profilaxia Pós-Exposição

PrEP - profilaxia pré-exposição

POA – Plano Operativo anual

PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids

SAE – Serviço de Assistência Especializada

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TCD4+ – leucócito que atua ativando e estimulando outros leucócitos a se multiplicarem e atacarem antígenos.

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 - Usuários entrevistados | 59 |
| Quadro 2 - Núcleos temáticos | 60 |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| INTRODUÇÃO | 14 |
| 1 O DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS: ENTRECruzAMENTOS DA HISTÓRIA | 20 |
| 2 O CONCEITO DE VULNERABILIDADE NO CENÁRIO DA EPIDEMIA | 28 |
| 3 AS DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO PRESTADO A PVHA | 41 |
| 4 CAMINHOS METODOLÓGICOS | 51 |
| 4.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA QUALITATIVA | 51 |
| 4.2 PASSOS DESTA PESQUISA | 53 |
| 4.3 CENÁRIO DA PESQUISA..... | 54 |
| 4.3.1 Descrição do serviço | 55 |
| 4.4 COLETA DOS DADOS..... | 56 |
| 4.5 ENTREVISTADOS | 57 |
| 4.6 ANÁLISE DE DADOS..... | 60 |
| 5 COM A FALA, AS PVHA | 61 |
| 5.1 VULNERABILIDADE INDIVIDUAL | 61 |
| 5.1.1 Sobre a descoberta de viver com HIV: “[...] foi como se a terra de baixo dos meus pés se abrisse [...]” | 61 |
| 5.1.2 Acesso às informações sobre HIV/aids: “[...] não foi falta de informação, foi achar que eu não pegaria daquela pessoa, naquele momento [...]” | 67 |
| 5.1.3 Redes de apoio após a revelação do diagnóstico | 70 |
| 5.2 VULNERABILIDADE SOCIAL | 75 |
| 5.2.1 Mudanças de vida após o diagnóstico: “[...] Perdi a liberdade do meu corpo e isso é o que mais doi [...]” | 75 |
| 5.2.2 Acesso à saúde integral após o diagnóstico | 78 |
| 5.2.3 Acesso e significado dos medicamentos utilizados: “[...] é torturante, é sufocante, não tá sendo fácil [...]” | 82 |
| 5.3 CUIDADO: PELO OLHAR DAS PVHA | 85 |
| 5.3.1 Sobre os cuidados recebidos: “[...] Eu me sinto cuidada, mas [...]” | 85 |
| 5.3.2 Relação com os profissionais de saúde/preparo técnico científico da equipe: “Acho que todo ambiente você tem que ser bem recebido [...]” | 88 |
| 5.3.3 Dúvidas sobre o tratamento: “[...] é difícil entender esse negócio de não ser doença [...]” | 90 |
| 5.3.4 Perspectivas sobre futuro do tratamento | 92 |

| | |
|---|------------|
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 95 |
| REFERÊNCIAS..... | 101 |
| APÊNDICES | 108 |
| APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 109 |
| APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA | 111 |

INTRODUÇÃO

O desejo inicial de escrever este trabalho surgiu das inquietações que a pesquisadora experimenta na vivência quase que cotidiana da entrega de resultados reagentes para HIV, no Centro de Testagem e Aconselhamento em IST¹/HIV/aids² (CTA), de um município³ do interior do Pará, e do atendimento posterior de pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), no Serviço de Assistência Especializada em IST/HIV/aids (SAE) desse município; como também da percepção do quanto este momento demanda escuta, posto que gera uma enorme mobilização dos envolvidos.

O diagnóstico é um momento híbrido de subjetividades, os modos de intervir junto a estas pessoas, a escuta necessária e disponível a esse acompanhamento, dependem da singularidade de cada caso, da vulnerabilidade apresentada atrás de cada história de vida, que se desenha para além do diagnóstico inicial, e do cuidado que será prestado, sendo fundamental dar escuta e memória a esse processo.

Este estudo se guiou pela seguinte pergunta norteadora: como é na atualidade para uma pessoa receber o diagnóstico reagente para HIV? Porém, será abordado não somente o momento exato do diagnóstico, mas as implicações deste e a repercussão na vida dos usuários entrevistados que receberam diagnóstico nos anos de 2015 e 2016.

Sendo assim, o objetivo desta dissertação é analisar de que forma as pessoas vivenciaram o processo de diagnóstico de HIV/aids em um município no

¹ O Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais passa a usar a nomenclatura “IST” (infecções sexualmente transmissíveis) no lugar de “DST” (doenças sexualmente transmissíveis). A nova denominação é uma das atualizações da estrutura regimental do Ministério da Saúde por meio do Decreto nº 8.901/2016, publicado no Diário Oficial da União em 11.11.2016, Seção I, páginas 03 a 17. A denominação “D”, de “DST”, vem de doença, que implica em sintomas e sinais visíveis no organismo do indivíduo. Já “Infecções” podem ter períodos assintomáticos (sífilis, herpes genital, condiloma acuminado, por exemplo) ou se manter durante toda a vida do indivíduo (casos da infecção pelo HPV e vírus do Herpes) e são somente detectadas por meio de exames laboratoriais.

² Nesta pesquisa será utilizado o termo aids em caixa baixa, seguindo recomendação do Departamento Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis. Compreendemos que se trata do nome de uma doença, logo substantivo comum, embora, na verdade, não seja uma doença, mas sim, uma síndrome. Porém, em função do seu frequente uso, adotaremos daqui por diante o termo “doença” (Disponível em URL: <http://www.aids.gov.br>).

³ O nome do município onde ocorreu a pesquisa será omitido para preservar a identidade dos participantes da pesquisa.

interior do Pará, no período de 2015 a 2016, procurando identificar características relacionadas à vulnerabilidade individual e social após o recebimento do diagnóstico, assim como compreender as necessidades específicas para um cuidado integral à saúde diante da revelação do diagnóstico reagente para HIV.

A mobilização perante o diagnóstico deixa a pessoa, muitas vezes, impactada, mesmo hoje, após tantos anos, com o diagnóstico não sendo mais sinônimo de morte anunciada, tendo caráter crônico, com toda uma gama de tratamento sendo disponibilizado, porém, ainda é uma infecção sem cura. A comunicação do diagnóstico pode ser feita de um modo que lhe traga menos sofrimento emocional, menos impacto em sua vida, que facilite sua compreensão sobre seu estado de saúde e a necessidade de tratamento (MORENO; REIS, 2013).

O HIV ou vírus da Imunodeficiência Humana, como ficou conhecido no Brasil, ataca o sistema imunológico⁴, que é o responsável por defender o organismo de doenças, as células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. Já a aids ou síndrome da imunodeficiência adquirida (acquired immunodeficiency syndrome) é ocasionada após infecção pelo HIV, representa o estágio mais avançado, em que ataca o sistema imunológico, ficando este comprometido, deixando o corpo mais vulnerável a diversas doenças oportunistas.

As principais formas de transmissão do HIV são: sexual; sanguínea (em receptores de sangue ou hemoderivados e em usuários de drogas injetáveis - UDI); vertical (da mãe para filho, durante a gestação, parto ou por aleitamento materno); e ocupacional (BRASIL, 2006a).

Os primeiros registros da aids surgiram entre 1977 e 1978, na África, Haiti e Estados Unidos, onde casos raros de pneumonia e câncer chamaram a atenção de médicos das cidades de Los Angeles e Nova Iorque. A equipe de Luc Montagnier,

⁴ O sistema imunológico é uma espécie de barreira composta por milhões de células de diferentes tipos e com diferentes funções, responsáveis por garantir a defesa do organismo e por manter o corpo funcionando, livre de doenças, o corpo reage diariamente aos ataques de bactérias, vírus e outros micróbios. Entre as células de defesa estão os linfócitos T CD4+, principais alvos do HIV, vírus causador da aids. São esses glóbulos brancos que organizam e comandam a resposta diante dos agressores. Produzidos na glândula timo, aprendem a memorizar, reconhecer e destruir os micro-organismos estranhos que entram no corpo humano. O HIV liga-se a um componente da membrana dessa célula, o CD4, penetrando no seu interior para se multiplicar. Com isso, o sistema de defesa vai pouco a pouco perdendo a capacidade de responder adequadamente, tornando o corpo mais vulnerável a doenças. Quando o organismo não tem mais forças para combater esses agentes externos, a pessoa começa a ficar doente mais facilmente e, então, se diz que tem aids (BRASIL, 2008a).

do Instituto Pasteur na França, em 1984, consegue isolar e caracterizar um retrovírus suspeito de ser o causador da aids (BRASIL, 2008a).

Em 1985, o agente etiológico causador da aids é denominado Human Immunodeficiency Virus (HIV). Surge então o primeiro teste diagnóstico para a doença, baseado na detecção de anticorpos contra o vírus, adotando-se a sigla HIV, estabelecida por um grupo internacional responsável pela taxonomia de tipos virais em consonância com a Organização Mundial de Saúde (OMS). Em 1982, temos a confirmação do primeiro caso de aids no Brasil, em São Paulo (BRASIL, 2008a).

Luc Montagnier, em outubro de 2008, foi premiado com o prêmio Nobel de Medicina, em reconhecimento pela descoberta do vírus HIV, após disputa com o grupo do médico americano Robert Gallo, pela primazia da descoberta (BRASIL, 2008a).

Segundo o Boletim Epidemiológico de HIV/aids, do Ministério da Saúde de 2007 até junho de 2016, foram notificados no Sinan 136.945 casos de infecção pelo HIV no Brasil, muitos dos quais vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença, contudo, podem transmitir o vírus a outros. Porém, a notificação compulsória da infecção pelo HIV é muito recente, o que impede uma análise epidemiológica rigorosa com relação às reais tendências da infecção no Brasil.

Nesses 35 anos de história, a propagação da infecção pelo vírus HIV no Brasil vem se revelando como uma epidemia de múltiplas dimensões e, ao longo do tempo, sofre muitas modificações em seu perfil. Para Parker (1994), o ensinamento que a epidemia traz é que são inseparáveis os aspectos médicos dos aspectos sociais, não se tratando apenas de um evento biológico, mas ao qual se acrescentariam também algumas dimensões sociais.

Parker e Aggleton (2001) explanam que a aids passou por três fases. Na primeira, a epidemia da infecção pelo HIV penetrou silenciosamente na comunidade; na segunda, a epidemia da própria aids, a síndrome de doenças infecciosas que se instala em decorrência da imunodeficiência provocada pelo HIV; na terceira, talvez a mais potencialmente explosiva, a epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à aids.

Inicialmente marcada como um fenômeno social, que ocupou o lugar de doença mais estigmatizante da sociedade, antes ocupado pelo câncer, e que já havia sido da sífilis, da lepra e peste, e de outras doenças infectocontagiosas. Uma doença que não tendo cura, desafia saberes que até então acreditavam que tinha se extinguido todas as grandes pestes da humanidade; se atualizando assim no referencial humano uma doença que carrega o símbolo do castigo. (SONTAG, 1989).

No início da epidemia, a situação política do país era de empenho em busca da redemocratização, de luta pela retomada de todos os direitos políticos e civis que haviam sido tomados, assim como de batalha para garantir os direitos sociais mínimos, seus direitos constitucionais, entre os quais o direito à saúde.

A Constituição Federal de 1988 estabelece um grande marco a respeito dos Direitos do Cidadão, contendo no artigo 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado. E no artigo 198, determina que as ações e serviços públicos de saúde serão parte integrante de uma rede regionalizada e hierarquizada, que foi denominada de Sistema Único de Saúde (SUS), que é constituído por um sistema de cuidado articulado, horizontal, integrado intra e intersetorialmente, do qual fazem parte as unidades básicas, hospitais, ambulatorios, maternidades, serviços especializados e outros (BRASIL, 2013a).

Logo, o SUS é um conjunto de serviços e de ações que devem estar integradas e interagindo entre si e, principalmente, tendo como objetivo comum às atividades de promoção, de proteção e de recuperação da saúde. É nesse campo relacional que se estabelecem os cuidados com a pessoa vivendo com HIV/aids (PVHA).

Entende-se que a dimensão social da aids tem relação com as condições de vida, com o modo como as demandas pessoais e sociais são enfrentadas, percebendo a PVHA com seu jeito singular de viver, suas dificuldades, preferências, conflitos e valores. Busca-se, assim, um olhar humanizado, no qual se entenda o contexto e a relação que essas pessoas estabelecem com a vida, com a sociedade em que estão inseridas e com o mundo. Podendo, dessa forma, surgir novas necessidades que vão além do tratamento. Afinal, viver com HIV é bem mais do que simplesmente a vivência de ter um vírus no corpo ou necessidades médicas/farmacológicas, também envolve questões psicossociais e fatos

sociopolíticos, bem como o acesso ao tratamento como um todo e a necessidade de cuidado.

Segundo o Boletim Epidemiológico de IST/aids, do Ministério da Saúde de 2016, foram notificados de 1980 a junho de 2016, 842.710 casos de aids no Brasil. O Brasil tem registrado, anualmente, uma média de 41,1 mil casos de aids nos últimos cinco anos. A distribuição dos casos vem se expandindo para todo território nacional. No que concerne às regiões nos últimos cinco anos (2011 a 2015), a região Norte apresentou uma média de 3,9 mil casos ao ano; apresentando tendência linear de crescimento; em 2006 a taxa registrada foi de 14,9 casos para cada 100 mil habitantes, enquanto que no último ano a taxa foi de 24,0, representando um aumento de 61,4%.

A interiorização da epidemia vem confirmando que a infecção não se concentra apenas nos grandes centros urbanos, mas em localidades da zona rural.

Na região norte, a tendência ainda é de crescimento nos óbitos. Nos últimos dez anos, aumentou 56,2%, passando de 4,7 óbitos para cada 100 mil habitantes em 2006, para 7,3 em 2015.

Essa desigualdade refere-se também a diferenças regionais e populacionais. Entenda-se acesso, não somente aos serviços de saúde, mas também ligado a toda uma relação que se estabelece entre a PVHA e os profissionais dos diversos serviços de saúde, de outras políticas públicas e o cuidado necessário.

Em todos esses anos, houve grandes avanços nesse cuidado, como a significativa queda de mortalidade por aids, devido ao tratamento com antirretrovirais potentes, que infelizmente são interpretados por alguns como se a epidemia tivesse se tornado um problema resolvido, levando à distorção de que não existiria mais população vulnerável ao HIV (TERTO JUNIOR; RAXACH , 2011).

No Brasil, são inúmeras as ações desenvolvidas por Estados, Municípios e Instituições e da Sociedade Civil, as quais vêm dando uma resposta social nesses anos de epidemia. Para Paiva (2009), é necessário deslocar a atenção da perspectiva estrita do adoecimento para a valorização da história e das condições de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, não devendo ser reduzida somente a seu diagnóstico, mas igualmente após o diagnóstico, para elas se compreenderem e serem compreendidas, enquanto sujeitos, cidadãos portadores de direitos. Sujeito

este ativo, cheio de potencialidade, valores próprios e crenças, devendo ser respeitado em suas diferenças e nas relações estabelecidas.

Depois de tudo que foi relatado, torna-se fundamental lembrarmos toda a história que circunda a epidemia, para pensarmos o presente de forma crítica, e prospectarmos o futuro. Após esses 35 anos da epidemia no País, e de muitas mudanças societárias, de tanta evolução na realização do diagnóstico e tratamento prestado, e após tantos questionamentos que emergem nos atendimentos as PVHA, ainda existem enormes desafios entre os quais o acesso à informação e os relativos às enormes desigualdades regionais brasileiras.

Esta dissertação foi estruturada em cinco capítulos: No primeiro abordo a história do diagnóstico de HIV, no segundo faço a aproximação do conceito de vulnerabilidade com a epidemia de aids. No terceiro falo das dimensões que envolvem o cuidado. No quarto apresento os caminhos metodológicos que percorri e no quinto faço a análise das entrevistas a partir das falas e dos olhares dos usuários.

1 O DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS: ENTRECruzAMENTOS DA HISTÓRIA

Porque eu também sinto medo, e haverá a morte um dia. A vida é apenas uma ponte entre duas nadas e tenho pressa.

Caio Fernando Abreu

De acordo com as informações do Departamento de IST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008b), com o expressivo aumento do número de novos casos de aids e o forte preconceito, discriminação e estigma social, a partir de intensa mobilização social, destacou-se a necessidade de estratégias de testagem e aconselhamento como ações de prevenção ao final dos anos 1980.

Assim, segundo o departamento citado, o aconselhamento sobre a infecção iniciou por organizações não governamentais (ONGs), como consequência das inquietações despertadas no início da epidemia, sendo fundamentais na resposta contra o estigma e a discriminação, bem como pelos direitos humanos das PVHA no Brasil; as parcerias entre as ONG e o Governo foram um marco decisivo no enfrentamento da epidemia, contra a criminalização de comportamentos e a responsabilização individual ou de grupos pela transmissão do HIV.

Muitas ONGs foram formadas ao se articularem na defesa de gays, lésbicas, travestis, usuários de drogas, profissionais do sexo e PVHA. Esse intenso movimento levou a criação, dentro do próprio Governo, de um setor de articulação com a sociedade civil organizada. Sendo decisiva na resposta à epidemia, a presença da sociedade civil para a construção da história sobre a aids no Brasil (PARKER, 2000).

Segundo Castro-Silva, Hewitt e Cavichioli (2007), em 1985, foi fundada a primeira ONG, a saber, o Grupo de Apoio à Prevenção da aids (GAPA), e sucessivamente os Programas Estaduais de IST/Aids em 10 estados.

Teixeira (1997) nos diz que inicialmente o Governo não deu atenção necessária à epidemia, somente mudando esse cenário com o aumento do número de casos. No começo, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo organizou um Grupo de Trabalho para avaliar epidemiologicamente a situação para e a partir daí

implementar medidas para enfrentar a epidemia de aids. Em 1985, o governo paulista se antecipa ao Governo Federal e implanta o primeiro programa de Aids.

Além disso, segundo este autor, a realização dos testes sorológicos, para detectar anticorpos do HIV, foi disponibilizada no Brasil, para uso na rotina dos bancos de sangue a partir de 1987. No início, eram apenas testes realizados como triagem para transfusões, para a doação de órgãos e/ou sêmen, e confirmatórios para o diagnóstico diante das diferentes manifestações clínicas da aids.

Com a criação dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico, visou-se exatamente absorver uma demanda de testes que eram oferecidos pelos bancos de sangue, assim passaram a oferecer exames de HIV gratuitos, confidenciais e de maneira anônima, visando ainda à educação e ao aconselhamento daqueles que estivessem sob um maior risco de infecção (BRASIL, 2008b).

A proposta que surge naquele momento é a de mudança na abordagem, com a normatização do oferecimento da testagem anti-HIV pelo Ministério da Saúde, este passou a ser realizado pelo setor público em serviços especializados, como os Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), que na atualidade se chamam Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA).

Em 1988, aconteceu no Rio Grande do Sul, a criação do primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS) do país, e, em 1989, no município de São Paulo, o segundo, que até hoje se encontra em funcionamento, o CTA Henfil. Originalmente, esses Centros tinham populações prioritárias⁵, estas eram identificadas como portadoras de maior risco de infecção (a saber, homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis), visando assim interromper a cadeia de transmissão da doença (BRASIL, 2008b).

⁵ Ao lermos a Portaria 2.712, de 12 de novembro de 2013 em seu Art. 64, diz que se considerará inapto temporário por 12 (doze) meses o candidato que tenha sido exposto a qualquer uma das situações abaixo:

“IV – homens que tiveram relações sexuais com outros homens e/ou as parceiras sexuais destes”.

Definindo como impeditivo temporário para a doação de sangue situações ou comportamentos que levem risco acrescido para infecções sexualmente transmissíveis. Estando impedidos de doarem sangue, homens que tiveram relações sexuais com outros homens e/ou as parceiras sexuais destes. Notamos que esta portaria apresenta determinação restritiva que, mesmo não abordando diretamente questões de orientação sexual e identidade de gênero, exclui os homossexuais masculinos da doação voluntária de sangue. Atualizando assim a discriminação do início da epidemia, em que estes faziam parte grupos de riscos.

Há, então, em todas as regiões do país, pouco a pouco uma organização desses serviços, todos orientados sob os princípios de voluntariedade, confidencialidade, anonimato, agilidade e resolubilidade sobre os prováveis diagnósticos de HIV. Sendo estabelecidas normas técnicas que foram publicadas pelo Ministério da Saúde, em 1993, em documento denominado “Normas de organização e funcionamento dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS)”. Em 25 de janeiro 1988, foi editada a Lei Federal nº 7.649, a qual estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue e a realização de exames laboratoriais no sangue que for coletado, visando prevenir a propagação de doenças.

Após esse primeiro momento, o Ministério da Saúde inicia a política de indução da implantação de novos COAS pelo Brasil, objetivando estruturar uma rede nacional de serviços de oferta do diagnóstico do HIV à população, tornando-se prioridade (BRASIL, 2008b).

Nesse ponto, o Ministério da Saúde passa a se responsabilizar pelos investimentos, infraestrutura física, aquisição de equipamentos e mobiliários e capacitação dos profissionais. Cabendo aos Estados e Municípios, o fornecimento de serviço de manutenção, materiais de consumo, equipes, aquisição dos testes sorológicos. Essa política de financiamento do Ministério ocorreu de 1994 a 1998, no âmbito do primeiro Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial (Aids I), que objetivava fortalecer a resposta nacional à epidemia de aids (BRASIL, 2008b).

A partir de 1997, os COAS passaram a ser chamados de Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA). Essa nova modalidade de serviço passou a trabalhar tanto na assistência quanto na prevenção. As primeiras normas do Ministério da Saúde recomendavam que os serviços com equipes multidisciplinares estivessem presentes em locais com intenso fluxo populacional e completamente autônomos em relação às demais estruturas de saúde (BRASIL, 2008b).

Contudo, diante da ampliação do número de pessoas testadas, as diretrizes nacionais foram modificadas, deste modo, o Ministério da Saúde passou a preconizar a universalização da oferta do teste anti-HIV na rede pública de saúde. A lógica que norteava este ajuste visava à ampliação do diagnóstico, e este se deu inicialmente e principalmente na atenção básica, na saúde reprodutiva e nos

serviços específicos de atenção a pacientes com tuberculose e de usuários de drogas injetáveis, que tivessem maior prevalência de serem infectados pelo HIV.

Outro ponto, que se faz necessário esclarecer, diz respeito às duas dimensões que os CTA passariam a ter, a de universalização do diagnóstico de HIV e a de garantir a equidade, e igualmente a acessibilidade aos serviços das populações mais vulneráveis (BRASIL, 2008b).

Sendo assim, após 1999, os recursos para a implantação de novos CTA foram descentralizados para Estados e Municípios, logo, estes passaram a se responsabilizar pela elaboração dos novos projetos e pela formação dos gerentes e profissionais dos serviços (BRASIL, 2008b).

Atualmente, os CTA ainda têm a função de intermediar ações de prevenção e assistência, centrados na abordagem dialógica e no olhar singular para cada usuário. Não havendo assim um tipo de atendimento padrão, sendo o lugar onde prioritariamente se realizará o acolhimento, o aconselhamento pré e pós-testagem, orientação ao usuário na decisão de realizar, ou não, o teste anti-HIV e massificação das orientações sobre prevenção.

Acerca do aconselhamento, este ainda é hoje uma das prioridades do Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais, uma vez que seu principal objetivo é promover a identificação precoce de pacientes HIV Reagente, para o imediato encaminhamento à assistência, como também tem uma forte atuação na área de prevenção, mesmo nos casos não reagentes, em que se pretende vincular a pessoa ao Serviço para que possa acessá-lo em caso de necessidade e orientar sobre possíveis vulnerabilidades e a necessidade de cuidado.

De acordo com as diretrizes traçadas pelo Departamento Nacional, os CTA devem seguir alguns princípios como o da acessibilidade, estando situados em lugares de fácil acesso para a população, sobretudo, os mais vulneráveis, como também a gratuidade e a confidencialidade, acolhendo as pessoas que buscam conhecer a sua condição sorológica de forma voluntária.

Estes serviços devem primar pela garantia do anonimato, por conseguinte, todos os resultados devem estar disponíveis em tempo hábil, para garantir o pronto encaminhamento dos exames Reagente para HIV aos serviços de referência assistencial, onde terão acesso ao tratamento (BRASIL, 2008b).

O aconselhamento é uma ação de prevenção que permite a atenção individualizada e singular, além de representar um importante componente do processo de diagnóstico do HIV, da sífilis e das hepatites virais. Sua realização, na prática dos CTA, não deve estar restrita aos momentos pré e pós-testagem nem ao atendimento das pessoas que buscam o diagnóstico (BRASIL, 2010d, p. 22)

Diante de tantos fatores, é relevante destacarmos outro objetivo, que é propiciar apoio emocional, esclarecer dúvidas e auxiliar na avaliação de vulnerabilidades e as formas de prevenção. Essa atenção possibilita a quebra da cadeia de transmissão do vírus HIV e de outras infecções sexualmente transmissíveis, possibilitando reflexão e decisão por medidas preventivas de acordo com sua singularidade, e modo próprio de viver a vida.

Ao se propor esta mudança na abordagem terapêutica das pessoas que procuram os CTA, passou-se a ter um novo modo de cuidar, que se dá através de escuta atenta e ativa, individualizada e centrada na pessoa, em que se busca estabelecer vínculo de confiança entre quem busca pela realização do teste e o profissional do serviço, com a finalidade do mesmo se reconhecer como sujeito de sua própria vida e saúde. Estão envolvidos neste processo além do apoio emocional e educativo sobre IST/HIV/aids e Hepatites virais as formas de transmissão, prevenção e tratamento, avaliação sobre vulnerabilidade e risco (BRASIL, 2010d).

Podemos destacar que a possibilidade de vínculo que se estabelece no aconselhamento, pode também facilitar a revelação de um diagnóstico reagente e a assistência e vínculo da PVHA, a todo um cuidado integral. Sendo esse momento do aconselhamento um momento especial e fundamental.

No CTA, o teste para diagnóstico da infecção pelo HIV é composto por três etapas: primeiramente, é realizada uma orientação coletiva (geralmente em forma de palestra educativa ou roda de conversa), o pré-aconselhamento individual ou aconselhamento pré-teste, com o acolhimento e o diálogo sobre a motivação que levou a realização do teste, e as expectativas do resultado.

É realizado ainda o preenchimento da ficha epidemiológica, este é um procedimento instituído na rotina dos CTA, com perguntas padronizadas, cuja finalidade é levantar os dados epidemiológicos que serão usados para o conhecimento do perfil da epidemia, a fim de programar ações destinadas à prevenção. Neste momento, é solicitada ainda assinatura do termo de

consentimento para realização do teste. São levantadas possíveis práticas de risco, vulnerabilidades e as possibilidades que podem surgir com o resultado e seus desdobramentos de um exame reagente ou não reagente.

Nesse contexto, diante da entrega do resultado, que é realizada durante o aconselhamento pós-teste, procura-se despertar um novo olhar sobre o resultado, oferecendo apoio emocional e propiciando a redução de possíveis riscos e vulnerabilidades, para igualmente auxiliar no compartilhamento de informações que levarão ao cuidado e à vinculação com o serviço.

Nos casos reagentes para HIV, são disponibilizados escuta e orientações, com o intuito de manejar de forma adequada as possíveis reações dos usuários frente ao diagnóstico, assim como dar outras orientações. É importante que se atente para os serviços relacionados da rede de saúde, para onde as PVHA serão encaminhadas e necessitarão de resolutividade (BRASIL, 2010d).

O diagnóstico da infecção pelo HIV atualmente é regulamentado por meio da Portaria 29, de 17 de dezembro de 2013, “Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV” (BRASIL, 2014b). O Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais implantou o teste rápido como diagnóstico da infecção pelo HIV. Testes rápidos⁶ são aqueles cuja execução, leitura e interpretação dos resultados são feitas em, no máximo, 30 minutos.

Este novo método tem inúmeras vantagens em relação ao método laboratorial, já que se trata de um método simples de ser realizado, possibilitando o conhecimento do diagnóstico em poucos minutos. Isso aumentou o acesso ao diagnóstico, sobretudo, em populações vulneráveis e com mais dificuldade de acesso, que é o caso da população desse estudo.

Após o diagnóstico, a PVHA é encaminhada para dar início ao tratamento em um Serviço de Assistência Especializada em IST/HIV/Aids e Hepatites Virais (SAE). O atendimento neste Serviço deve ser realizado por equipes multidisciplinares, visando oferecer uma assistência humanizada e de qualidade, baseada na atenção

⁶ Estes são ensaios imunoenzimáticos simples. O algoritmo preconizado no país permite que o diagnóstico da infecção pelo HIV seja realizado sem que haja necessidade do uso de quaisquer outros exames laboratoriais para confirmação do resultado. Podem ser feitos com amostra de sangue total obtida por punção venosa ou da polpa digital, ou com amostras de fluido oral. Dependendo do fabricante, podem também ser realizados com soro e (ou) plasma (BRASIL, 2014b).

integral à PVHA e sua família (BRASIL, 2008c). Os primeiros Serviços foram implementados em 1994, no Brasil, por meio de recursos repassados através do Plano Operativo Anual (POA), através do Ministério da Saúde (MS), às coordenações estaduais.

As normas para o credenciamento dos SAE foram definidas pelo Departamento de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais, em 1994, estabelecendo padrões mínimos de funcionamento quanto à estrutura do cuidado, incluindo a existência de uma equipe mínima e a disponibilidade de recursos materiais (BRASIL, 2008c).

Nesses Serviços, o que se propõe é a promoção da saúde da PVHA sob a ótica de um processo de implantação dos SAE, em unidades de saúde pré-existent no SUS, ocorrendo, a princípio, de forma descentralizada por meio de recursos repassados através do POA, sob a responsabilidade das coordenações locais de IST/HIV/Aids e Hepatites Virais.

Foi em 1997 que o MS optou, diante da análise dos resultados da política gerencial realizada até aquele momento, pela implantação centralizada dos serviços. Assim, o repasse de recursos às instituições de saúde passou a ser feito pelo MS, mediante a aprovação de projetos específicos (BRASIL 2008c).

Esse novo olhar sobre a questão da assistência as PVHA – feita pelos novos SAE, atendimentos em especialidades como infectologia, enfermagem, ginecologia, psicologia, pediatria, odontologia, dispensa de medicação antirretroviral e insumos de prevenção – oferece orientação farmacêutica, atividades educativas para adesão ao tratamento, prevenção e controle de IST e HIV/Aids e Hepatites virais. Além disso, deve operacionalizar a realização de exames e monitoramento, buscando contribuir para o estabelecimento de uma rede de referência e contrarreferência para o atendimento dos usuários (BRASIL, 2008c).

O SAE é um serviço responsável pela assistência ambulatorial às PVHA. Seu objetivo é prestar atendimento integral e de qualidade aos usuários, contando com uma equipe multidisciplinar, com a utilização de protocolos clínicos e terapêuticos; propiciando o vínculo com uma equipe específica ao longo do tratamento. Propõem assistência, prevenção e tratamento, sendo administrada de diversas formas, por Municípios, Estados, União, universidades, organizações filantrópicas e não governamentais e se divide em diferentes níveis de complexidade (BRASIL, 2008c).

No SAE, devem ser implementadas atividades de promoção da saúde, sempre focadas na manutenção de direitos e dignidade, buscando assim uma assistência integral e intersetorial e com cuidado, baseados no conceito ampliado de saúde.

O desafio atual, após tantos anos, é manter um atendimento de qualidade, necessitando ser constantemente problematizado, levando em conta o aspecto subjetivo das pessoas ali assistidas e uma série de dificuldades que emperram o acesso. Com uma atenção sempre voltada para a promoção da cidadania, para que as PVHA se tornem a cada dia sujeitos de sua própria vida e história, deve-se adaptar o tratamento a cada realidade, de forma subjetiva, com o apoio integral de uma equipe multiprofissional que esteja fortalecida, focada e integrada, falando uma mesma língua, integradas a outros serviços e que as auxiliem na reflexão, principalmente, no que se refere às vulnerabilidades a que estão sujeitas e que necessitam serem refletidas e trabalhadas, assim como procurando estabelecer o vínculo da PVHA com Serviço.

Tais vulnerabilidades serão tratadas no capítulo que segue. Esta é a imagem objetiva dos Serviços, porém há nuances e contradições próprias do Sistema de Saúde.

2 O CONCEITO DE VULNERABILIDADE NO CENÁRIO DA EPIDEMIA

O desenvolvimento humano só existirá se a sociedade civil afirmar cinco pontos fundamentais: igualdade, diversidade, participação, solidariedade e liberdade.

Herbert de Sousa

Para que se discuta acerca de vulnerabilidade, é necessário primeiramente uma revisita a história sobre a introdução deste conceito no cenário da infecção.

No início da epidemia, surgiram várias denominações, como grupo de risco, comportamento de risco e situação de risco. No entanto, o conceito de risco, que foi apropriado do conceito epidemiológico clássico, apresentou graves problemas técnicos, sociais e políticos, ao fortalecer preconceitos, sentidos estigmatizantes e a despreocupação de quem acreditava não ter esses comportamentos e, portanto, não ter risco nenhum (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

De acordo com Seffner (2009), as estatísticas mostraram que a aids não atingia somente indivíduos de determinados grupos, considerados de risco, (tradicionalmente, homossexuais, usuários de drogas, profissionais do sexo, hemofílicos), mas a todos que adotavam comportamentos considerados de risco, tais como manter relações sexuais sem o uso do preservativo, compartilhar seringas, receber transfusão de sangue não testado, entre outros fatores.

Assim, foram estabelecidas estratégias de redução de risco, voltadas para a difusão de informações e controle dos bancos de sangue, como também foram para a redução de danos aos usuários de drogas injetáveis. Com esse novo modelo, procurou-se retirar o estigma dos grupos nos quais a epidemia foi inicialmente detectada, porém, com o passar do tempo se demonstrou uma tendência para uma forte culpabilização individual dessas pessoas.

Durante boa parte da primeira década da epidemia, via-se o predomínio de um pensamento relacionado à noção de risco individual, distinguindo aqueles que têm alguma chance de se expor à aids, risco este que estava centrado em um comportamento específico (ligado a atitudes e crenças), por parte de indivíduos, o que poderia abrir caminho para a transmissão do HIV (PARKER, 2000).

Essa noção de risco e a descrição desses grupos que poderiam (ou não) ser afetados pela infecção tornaram-se, por um tempo, uma importante categoria da epidemiologia, isso também acarretou estigmas e discriminações, além de uma visão equivocada relativa às populações que não se achavam dentro dos grupos de risco, gerando uma falsa sensação de segurança e proteção.

Parker (2000) postula que a mudança neste conceito foi uma resposta das ciências, das políticas públicas, bem como dos movimentos sociais à incapacidade de se controlar a epidemia, tendo base à noção de risco individual. Inúmeras pesquisas e intervenções comportamentais foram realizadas nesse período, procurando dar conta da epidemia, em um número cada vez maior de ambientes sociais, assim a resposta dos instrumentos de pesquisa e das intervenções comportamentais começaram a ser questionadas, já que estas não davam retornos esperados e satisfatórios diante das diferentes expressões sexuais, de gênero, do uso de drogas nas diversas sociedades, culturas e também nas subculturas e nas suas formas subjetivas de viver a vida.

Gradativamente e após ser bastante criticada, principalmente pelo movimento gay, a noção de grupo de risco, que era essencialmente associada a ideias rotuladoras, as quais geravam e reproduziam preconceitos e estigmatização, foi sendo substituída pela ideia de comportamento de risco (AYRES, 2001).

Em meio a essa nova dimensão, o foco dirigia-se aos aspectos comportamentais individuais e suas formas de prevenção, em detrimento de características ligadas à construção social e cultural da epidemia. Apesar de ampliar o olhar e ser menos rotuladora, essa concepção apresentou igualmente limitações ao centrar a responsabilidade na proteção individual.

É oportuno ressaltar o esforço teórico de um grupo de pesquisadores na elaboração de um quadro de referência conceitual e metodológico capaz de captar e avaliar vulnerabilidades, em níveis interdependentes de análise: individual, social e político-programático.

Nesse contexto, Jonathan Mann, médico americano que em 1986 criou o Programa Global de Aids da Organização Mundial de Saúde, foi o primeiro pesquisador a associar os portadores de aids aos direitos humanos, introduzindo, em 1994, o conceito de vulnerabilidade nas pesquisas sobre a aids, objetivando

ampliar o entendimento das formas de transmissão do HIV, incorporando a estes os fatores socioculturais e econômicos. Permitindo um salto de uma perspectiva restrita, para uma perspectiva de atenção para o que ocorre com as pessoas e grupos.

A adoção do termo vulnerabilidade permite traduzir a complexidade dos aspectos individuais e coletivos relacionados à exposição ao HIV e ao adoecimento por aids. Em um sentido mais geral, a epidemia da aids no Brasil apresenta padrão similar àquele observado em nível mundial, sendo a somatória de dezenas de epidemias que acontecem simultaneamente, acometendo diversos segmentos da sociedade, com padrões de disseminação e velocidades distintos e regionalizados, condicionados por um expressivo número de diferentes fatores concorrentes (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

Como se pode perceber, para Ayres (2001), esse novo conceito de vulnerabilidade substitui o antigo grupo e comportamento de risco. Nesse sentido, então, diversos aspectos passam a ser relacionados à infecção, resultando em um conjunto de fatores não apenas individuais; mas também coletivos e contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento.

Nessa perspectiva, a nova noção vai tomar o conceito de Direitos Humanos como base fundamental para o combate dessas vulnerabilidades. Este conceito permite a aproximação de uma concepção pautada em uma construção social, em sua totalidade dinâmica e complexa, porém sem a culpabilização individual, sendo um salto gigantesco e dinâmico no que diz respeito à noção anterior de grupo de risco.

Conforme Ayres, Paiva e França Jr. (2012), supera-se, assim, a dicotomia entre o individual e o coletivo na construção do conceito da vulnerabilidade em suas três dimensões. O individual com suas intersubjetividades, o social e todas as prováveis interações entrelaçadas e mediadas, bem como o programático e a institucionalização das interações. Para essas autoras, o indivíduo não prescinde do coletivo, há, então, relação intrínseca entre eles.

Com base na definição mencionada, pode-se apreender que essa mudança de paradigma conceitual foi fundamental para entender qual era a nova dinâmica da epidemia e para a redução de seu avanço. Hoje, entende-se que todo ser humano

pode estar vulnerável a infecção pelo HIV, porém, a expansão desse conceito para fatores não só comportamentais (individuais), mas sociais, e programáticos gerou um entendimento de que a desigualdade, a injustiça, o preconceito, a discriminação, a opressão, a exploração e a violência em nossa sociedade aceleram a disseminação da epidemia em países pelo mundo todo (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

A partir do exposto, procura-se um olhar direcionado à temática da vulnerabilidade, enquanto conceito que perpassa a trajetória da epidemia de HIV/aids, e toda a sua complexa dinâmica. Sendo fundamental conhecer e intervir nessas vulnerabilidades para assim se procurar atingir a universalidade do acesso aos testes, à equidade no tratamento e à necessidade de se fortalecer a articulação entre os movimentos sociais e os serviços de saúde responsáveis pelas políticas públicas nessa área.

Por tal razão, é preciso eliminar entraves de quaisquer tipos, quer sejam sociais, econômicos, culturais que se interponham e se tornem barreiras entre usuários e os serviços. Desta forma, possibilita-se, somente assim, a integralidade da assistência em todas as suas necessidades, desde a garantia de melhorias nas condições de vida, até mesmo no ser acolhido e atendido nos serviços de saúde, como também ter seus problemas resolvidos, com acesso a tecnologias de cuidado.

Ao abordar tais questões, é oportuno ressaltar aspectos condizentes a resposta governamental auxiliada por diversas iniciativas da sociedade civil, construída frente à epidemia de aids, sendo provavelmente a que mais colocou como desafio o conceito de integralidade, podemos citar como exemplos a implantação de uma rede de interlocução; a distribuição gratuita de medicamentos; a produção local desses medicamentos; o investimento em campanhas educativas; os avanços no acesso ao diagnóstico, ao tratamento e a prevenção; a vigilância epidemiológica fortalecida; a rede nacional para genotipagem; a oferta de testes HIV no pré-natal e atendimento a gestantes infectadas; a disponibilização de preservativos; o reforço da regionalização do Sistema Único de Saúde, a montagem de um sistema institucional de responsabilidade social, em que Estado e a sociedade civil são importantes atores, tantos outros avanços como nos diz Santos, Reis e Cruz (2010), ao relatar o investimento, o desenvolvimento a utilização, a

institucionalização de sistemas de monitoramento e a avaliação para melhoria do gerenciamento e dos resultados de seus programas.

Como se pode perceber, uma das questões que se coloca em cheque nesta pesquisa é que, embora 35 anos tenham se passado desde o surgimento da aids e seu incessante processo de transformação, nota-se por meio dos boletins epidemiológicos que a infecção pelo HIV ainda aumenta em diferentes perfis populacionais, de forma diferente na diversidade de regiões que compõem o país.

Com o avanço rápido da epidemia e o fato de a infecção ter sobrepujado o que se convencionou chamar de grupos de risco (aqueles diferentes da norma e moral vigentes na sociedade), percebeu-se a necessidade de novos enfoques e novas ações que repercutissem diretamente no controle da epidemia.

Não se pode negar, porém, as profundas transformações na sociedade brasileira e na abordagem do HIV/aids, com a composição de saberes e tarefas e várias transformações, na área biomédica, exames e medicações mais eficientes foram desenvolvidos.

Por tal razão o tratamento, que no início da epidemia era feito com uma única medicação (AZT), em 2014, segundo dados do Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais, iniciou a oferta da dose tripla combinada, o chamado três em um, que associa três medicamentos (*Tenofovir*, *Lamivudina* e *Efavirenz*), pretendendo reduzir o número de pacientes que deixam de dar continuidade ao tratamento, ao facilitar a ingestão da medicação e procurando facilitar a boa adesão aos medicamentos, bem como a durabilidade do esquema terapêutico. Foram ainda estabelecidos, a partir de benefícios clínicos e de prevenção da transmissão do HIV, novos critérios para o início do tratamento antirretroviral (TARV), incluindo a recomendação de início mais precoce.

Isso tem ajudado sobremaneira as pessoas que vivem com HIV/aids a ter uma qualidade de vida significativamente melhor. O tratamento foi ressignificado, de acordo com Scheffer (2012), nos dias atuais, visto que existe o tratamento como prevenção, evidenciando-se que alguns medicamentos antirretrovirais reduzem a transmissão do HIV, podendo combinar o tratamento com a prevenção.

A testagem anti-HIV que geralmente ultrapassava trinta dias, hoje, em alguns serviços, através de testes rápidos, em aproximadamente 30 minutos encontra-se pronto. A janela imunológica⁷, que era de seis meses, passou para 30 dias.

Novas tecnologias de prevenção têm sido estudadas e utilizadas, como a prevenção combinada, que é a nova abordagem que está sendo adotada pelo Ministério da Saúde para falar de prevenção ao HIV. Esta engloba oito formas de prevenção, que devem ser escolhidas e combinadas por cada pessoa, de acordo com cada situação vivida. São elas: preservativo masculino e feminino, profilaxia pré-exposição⁸, profilaxia pós-exposição⁹, programa de redução de danos¹⁰,

⁷ Para o Ministério da Saúde, a Janela imunológica é o intervalo de tempo decorrido entre a infecção pelo HIV até a primeira detecção de anticorpos anti-HIV produzidos pelo sistema de defesa do organismo. Na maioria dos casos, a duração da janela imunológica é de 30 dias. Porém, a duração desse período pode alterar dependendo da reação do organismo do indivíduo frente à infecção e do tipo do teste (quanto ao método utilizado e sensibilidade). Se um teste para detecção de anticorpos anti-HIV é realizado durante o período da janela imunológica, há a possibilidade de gerar um resultado não reagente. Sendo recomendável que, nos casos de testes com resultados não reagentes em que permaneça a suspeita de infecção pelo HIV, a testagem seja repetida após 30 dias com a coleta de uma nova amostra. No período de janela imunológica, o vírus do HIV já pode ser transmitido, mesmo nos casos em que o resultado do teste que detecta anticorpos anti-HIV for não reagente. Se um teste para detecção de anticorpos anti-HIV é realizado durante o período da janela imunológica, há a possibilidade de gerar um resultado não reagente.

⁸ A Profilaxia Pós-Exposição (PEP) é um tratamento com terapia antirretroviral (TARV) por 28 dias, preconizado pelo Ministério da Saúde, desde 2010, para evitar a sobrevivência e a multiplicação do vírus HIV no organismo. Ela é indicada às pessoas que podem ter tido contato com o vírus em situação, tais como: violência sexual; relação sexual desprotegida (sem o uso de camisinha ou com rompimento da camisinha); acidente ocupacional (com instrumentos perfuro-cortantes ou em contato direto com material biológico). Esta deve ser iniciada logo após a exposição de risco, em até 72h. Devendo a pessoa procurar imediatamente um serviço de saúde que realize atendimento de PEP assim que julgar ter estado em uma situação de contato com o HIV (BRASIL, s.d.). O atendimento é considerado de emergência pelo Ministério da Saúde, conforme prevê o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco à Infecção pelo HIV (BRASIL, 2015a).

⁹ A Profilaxia Pré-exposição (PrEP) ao vírus da imunodeficiência humana, o HIV, é uma estratégia de prevenção que envolve a utilização de um medicamento antirretroviral (ARV), por pessoas não infectadas, para reduzir o risco de aquisição do HIV através de relações sexuais. O medicamento ARV irá bloquear o ciclo da multiplicação desse vírus, impedindo a infecção do organismo. Os resultados iniciais dos ensaios clínicos de PrEP Oral indicam que essa estratégia de prevenção pode ser extremamente útil para a mudança de cenário necessária no combate a infecção pelo vírus HIV. Intervenções de prevenção biomédica, como a PrEP, têm um grande potencial, especialmente se combinadas a testagem anti-HIV ampliada (mensal ou trimestral), diagnóstico e vinculação ao tratamento daqueles identificados como infectados pelo HIV.

¹⁰ O programa de redução de danos se caracteriza por trocar agulhas e fornecer material de prevenção para usuários de drogas injetáveis (UDI). A distribuição de material preventivo visa à proteção da saúde, orientada no respeito à liberdade de escolha de cada indivíduo. As equipes de redução de danos são treinadas especialmente para fazer a prevenção de HIV entre os UDI. Orientam os usuários quanto aos riscos do uso compartilhado de seringas e agulhas; aconselham, informam e encaminham para a testagem anti-HIV e hepatites; distribuem preservativos masculinos

testagem regular de HIV, exame de HIV e outras IST no pré-natal, diagnosticar e tratar outras IST e tratamento para todas as pessoas infectadas.

Contudo, será que do ponto de vista dos aspectos socioculturais, a relação com as pessoas vivendo com HIV/aids mudou? Nota-se que a adoção do termo vulnerabilidade permite traduzir a complexidade dos aspectos individuais e coletivos relacionados à exposição ao HIV e ao adoecimento por aids (AYRES et al, 2003).

O conceito de vulnerabilidade designa um conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados à maior suscetibilidade de indivíduos e comunidades a um adoecimento ou agravo e, de modo inseparável, menor disponibilidade de recursos para sua proteção (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR.; 2012).

Ainda segundo os autores, o quadro da vulnerabilidade mostra que não há uma história natural da doença, mas sim uma história social. São várias as definições para o conceito de vulnerabilidade, porém o seu surgimento como conceito apropriado pela saúde pública, aconteceu na construção de resposta à epidemia de HIV/aids. Surgem assim três dimensões de vulnerabilidade articuladas, sinérgicas e dinâmicas, precisando ser consideradas para que sejam trabalhados os conceitos de prevenção e promoção da saúde.

Assim, torna-se imprescindível contextualizar, nessa perspectiva que a vulnerabilidade pressupõe que a chance de exposição das pessoas a infecção é resultante de um conjunto de fatores individuais, coletivos e contextuais. É impossível separar a maior ou menor suscetibilidade à infecção e ao adoecimento da maior ou menor disponibilidade e acesso aos recursos de proteção. O controle da epidemia depende, portanto, não somente da disseminação de informações, mas, fundamentalmente, da possibilidade das pessoas nelas se reconhecerem individual e coletivamente, usando-as para sua proteção. A análise da vulnerabilidade envolve três eixos interligados, conforme (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

O primeiro eixo, o individual, refere-se ao grau de qualidade de informação e possibilidades que a pessoa vai ter de assimilação/incorporação ao cotidiano. Na vulnerabilidade individual, toma-se o indivíduo como ser em relação. Não se desconhece a importância dos aspectos biológicos, mas se entende que toda

e femininos e fazem a troca dos materiais relativos ao uso de drogas injetáveis (kit redução de danos).

pessoa pode experimentar um dado processo de adoecimento ou se proteger dele, logo, estão englobados aí aspectos de sua constituição física, chegando ao seu modo de gerir sua própria vida.

Existem diferentes intensidades de vulnerabilidade individual, dependendo do grau e da qualidade das informações recebidas, dos modos como elaboram essas informações e no poder que a pessoa terá para incorporá-las as suas práticas cotidianas e a seu modo de viver após o recebimento do diagnóstico.

Como analisam Ayres, Paiva e França Jr. (2012), entre vários fatores que estão relacionados a essa vulnerabilidade, podemos destacar a falta de acesso a informações e a diversas atividades educativas que podem informar sobre as formas tanto de transmissão como de prevenção do HIV/AIDS; pouca ou nenhuma motivação ou sensibilização pessoal para avaliar e compreender os diversos riscos a que estão expostas; pouca habilidade para adotar as medidas preventivas expostas e que são extremamente necessárias, incluindo hábitos de vida mais seguros.

Vale ressaltar que esses comportamentos não devem ser entendidos como resultado apenas da vontade e livre escolha das pessoas, de forma isolada sem levar em conta todo o contexto em que ela está inserida, mas sim na sua inter-relação com o contexto em que vivem, estão expostas e a possibilidade que elas têm de modificar tais contextos, e se existe realmente esta possibilidade.

No quadro da vulnerabilidade, o indivíduo é compreendido como intersubjetivo e como ativo construtor, e não somente como um resultado das relações sociais que poderiam ou deveriam ser remodelados como revela no trecho abaixo:

Cada trajetória pessoal e psicossocial depende dos contextos intersubjetivos e das relações de poder que podem ser entendidas apenas em termos de seus significados locais e contextos estruturais. Ou seja, as pessoas em cena, como sujeitos de seu cotidiano, lidam diariamente com discursos de valores conflitantes, bem como desejos pessoais conflitantes, construídos ao longo do processo de socialização e acessados através de redes sociais, relações comunitárias e familiares, redes de amizade, e no espaço profissional, que são também dependentes das condições locais de proteção e realização de direitos (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012, p. 85).

Aliados a essa perspectiva e com base no que foi levantado, nota-se a relevância de estudos que enfatizem a compreensão de que são múltiplos os fatores

sociais implicados na vulnerabilidade, sendo relativizados os debates nos quais a responsabilidade individual é a única causadora ou determinante de um desfecho ou resultado específico.

Assim, estes autores ressaltam o segundo eixo, a vulnerabilidade social, que absorve vários aspectos, entre os diversos contextos sociais, como afirmam (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012), tais como os sociopolíticos, econômicos (pobreza), exclusão social ou inclusão, que mantém desigual e culturalmente combinadas as relações de gênero, relações raciais, intergeracionais, crenças religiosas, interdependente das formas de organização de cada sociedade, suas crenças, hábitos, costumes, a distribuição do poder entre os grupos ou ausência dele, que faz com que pessoas pertencentes a diferentes grupos sociais disponham de maior ou menor acesso aos recursos materiais (emprego/salário), o acesso à educação, aos serviços públicos de saúde, justiça, cultura, lazer, esporte, mídia, internet, acesso aos meios de comunicação, direitos políticos, disponibilidade dos recursos materiais e com isso tenham mais ou menos chances de modificar seus comportamentos e seus contextos de vida. Tais elementos são assim mediados pela noção de cidadania e de direitos humanos.

Ao distanciar-se, portanto, da construção de uma responsabilidade individual da epidemia, ancora-se agora no entendimento de que a forma como as estruturas sociais estão organizadas, resultam em sociedades com maior ou menor índice de desigualdade social, tornando os grupos sociais mais ou menos vulneráveis. Nesse sentido, o papel do Estado se faz presente através da implementação de políticas públicas¹¹, como o SUS, tentando assumir o enfrentamento dessas desigualdades sociais, para contribuir com a superação ou não, dos níveis de vulnerabilidade desses grupos.

As vulnerabilidades são definidas nas relações, sendo pessoa ou serviço. Dessa forma, os estudos de vulnerabilidade auxiliarão na interpretação do humano em relação a sociedades modernas, cujos horizontes práticos são de natureza

¹¹ Um exemplo de política pública é o SUS que coloca a saúde como um direito universal e inalienável, porém vemos que as políticas públicas são construídas muitas vezes de forma incompleta, não dando conta dos desafios que o atravessam. No caso do SUS, podemos citar inúmeras adversidades, porém a principal é que foi construído em um país continental, populoso e com gritantes diferenças regionais e desigualdades sociais. Tendo que enfrentar essa chaga social que é a exclusão social, por isso, para se manter necessita de compromisso do Estado brasileiro, que são diferentes dos interesses do capital.

político-cultural, estimulando a denunciar os determinantes sociais do agravo, a coletivizar os compromissos políticos e a construir estratégias de intervenção que atinjam, realmente de maneira produtiva e efetivamente, a esses determinantes (AYRES et al, 2003). Como nos indica a discussão a seguir,

Os autores afirmam que a relação entre a pobreza, migração/mobilidade e vulnerabilidade ao HIV, sugerem que os fatores político-econômicos que impulsionam a epidemia de HIV/aids estão também intimamente ligados à organização de estruturas de gênero e sexualidade, cujas hierarquias fazem das mulheres – em especial, aquelas dos segmentos de baixa renda – extremamente vulneráveis à infecção pelo HIV (PARKER, CAMARGO, 2000, p.13).

Devemos considerar, conforme (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012), a questão acerca de como a política e as instituições (saúde, educação, assistência social, justiça, cultura) devem estar disponíveis para dar conta dos determinantes sociais que podem reduzir, reproduzir ou aumentar as condições de vulnerabilidade dos indivíduos. Vê-se, pois, que se relaciona à disponibilidade de serviços, o acesso aos mesmos, e, principalmente, a sua qualidade; em investimentos em ações e programas de informação e educação de prevenção; na existência de serviços sociais e de saúde de fácil acesso, de alta qualidade, democraticamente delineados, periodicamente retroalimentados e avaliados; e pela adoção de mecanismos de não discriminação nas instituições voltadas a populações vulneráveis ao HIV/aids no Brasil.

Alicerçando-se nessas considerações, destacamos os efeitos do estigma as PVHA, já que este é um elemento que torna estruturante o processo de vulnerabilidade. Partimos do conceito clássico de estigma de Goffman (2011), que define estigma como um atributo depreciativo, utilizado para desqualificar a pessoa que o porta, nesta pesquisa as PVHA. Então, a pessoa estigmatizada carrega em sua identidade uma marca deteriorada, associada a atributos desacreditáveis que geram reações e comportamentos de evitação e repulsa, podendo chegar até mesmo a reações violentas.

Ainda, segundo Goffman (2011), as pessoas que portam esses traços podem ficar desacreditadas imediatamente, quando essas marcas desvalorizadas estão visíveis; ou se tornar desacreditáveis, quando não estão visíveis, mas podem ser denunciadas, reveladas ou descobertas.

O estigma pode ser dividido em duas categorias que estão conectadas, os dois conceitos referem-se ao estigma, sendo um sentido e o outro sofrido. Estigma sentido é a depreciação e/ou exclusão percebido pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão. Já o estigma sofrido são as ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Percebe-se, por exemplo, uma íntima relação entre eles (PAIVA; ZUCCHI, 2012).

O estigma direcionado as PVHA surge como já mencionado, com o início da epidemia, quando principalmente gays, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo foram relacionados a grupos de risco, passando a ser ainda mais rejeitados socialmente, já que estavam fora da ordem vigente e da prescrição de comportamentos padrão. Ainda que esta doença não seja a única a despertar este tipo de reação, como veremos a seguir, nas palavras dos autores abaixo citados,

Por certo, a aids não é a única doença estigmatizante com que já nos defrontamos na história humana. Váriola, lepra (renomeada como mal de Hansen no Brasil), sífilis, tuberculose, epilepsia, deficiências físicas e os multiformes sofrimentos mentais. Nenhum de nós pode dizer que essas doenças deixaram, hoje ou no passado, de envolver profundos processos de estigmatização. Certamente são menores hoje, mas não desapareceram (MONTEIRO; VILLELA, 2013, p.105).

O estigma hoje é recriado, reeditado, vem se atualizando e ultrapassa a formulação de Goffman, sendo imprescindível observar a nova dinâmica, na qual é produzido, sendo parte do processo de vulnerabilidade, relacionado a todo um processo social, ligado às desigualdades sociais e que vem auxiliando na disseminação e novamente aumento de pessoas infectadas.

Tanto o preconceito, como o estigma envolvem categorização, rotulagem, estereotipagem e rejeição social, do mesmo modo que o estigma e o preconceito podem resultar em discriminação; os seus processos sociais são, assim bastante semelhantes. (MONTEIRO; VILLELA, 2013, p. 31)

Para Parker e Aggleton (2001), o estigma se reproduz em cada geração, mantendo as relações de poder que serão distribuídas em toda a sociedade. Este será usado para afastar e excluir as pessoas que estão à margem, reforçando as

estruturas desiguais da sociedade, justificando as mesmas. Tal fato transforma o que podia ser simplesmente diferença em desigualdade.

Torna-se imprescindível que o estigma seja questionado, passando por um processo de desconstrução, seja trabalhado e combatido, sendo fundamental buscarmos novas possibilidades para garantir a equidade, já que acaba por reduzir o acesso aos serviços e cuidados de saúde que são voltados à prevenção e ao tratamento do HIV/aids, principalmente à possibilidade de usufruir a vida de modo pleno e digno.

O terceiro eixo apresenta a vulnerabilidade programática. Por exemplo, o SUS preconiza a descentralização da gestão, a hierarquização dos serviços e o controle social, então, para se pensar a implantação desse sistema, pressupõe-se a reorganização das práticas e, concomitantemente, a transformação do modelo de assistência e da organização dos serviços e do atendimento prestado à pessoa vivendo com HIV/aids.

Sobre esse eixo programático, Paiva e Zucchi (2012) interrogam como a política e as instituições, tanto de saúde como de educação, assistência social, justiça e cultura, devem estar disponíveis para dar conta dos vários determinantes sociais que podem tanto reduzir, como reproduzir ou até mesmo aumentar as condições de vulnerabilidade dos indivíduos, estando intrinsecamente ligados à disponibilidade de serviços, assim como ao acesso aos mesmos, e sobretudo, sua qualidade, ou seja, como esta pessoa está sendo cuidada.

Para essa autora, para não haver vulnerabilidade programática seriam necessários investimentos em ações e programas de informação, educação e prevenção, com a existência de serviços sociais e de saúde de fácil acesso, com alta qualidade, democraticamente delineados, retroalimentados periodicamente e avaliados sempre. Através da adoção de mecanismos que facilitem o acesso, a não discriminação nos Serviços e o cuidado à saúde das PVHA, a fim de se adquirir um olhar ampliado para as suas necessidades e planejar respostas mais efetivas e de forma intersetorial.

Quanto maior a implementação e gerenciamento desses aspectos acima citados, menos estigmatizados e menos vulneráveis estarão as pessoas vivendo com HIV/aids. Partindo do exposto, observa-se que o cuidado prestado as PVHA,

entendido de forma ampla, e não só restrita aos serviços relacionados ao HIV/aids, é essencial para que se efetive o cuidado e assim se reduza a vulnerabilidade programática.

Porém, o que está se problematizando neste eixo pode ser pensado a partir de aspectos como compromisso das autoridades com o enfrentamento da aids; ações que sejam efetivamente propostas e implantadas por essas autoridades; alinhar de forma intersetorial (saúde, educação, bem-estar social, trabalho, benefícios sociais etc.), efetivando assim ações com planejamento e gerenciamento das mesmas; com financiamento adequado e estável e continuidade dos programas; avaliação e retroalimentação dos mesmos; sintonia entre programas institucionalizados e os desejos da sociedade; vínculos entre as instituições e a sociedade civil organizada, fomentando até mesmo essa realização e tanta outras possibilidades.

Ademais, diante dessas reflexões e da demanda por iniciativas voltadas para reduzir a vulnerabilidade ao HIV/aids, entende-se que é, portanto, imprescindível abordar as pessoas, passando a compreendê-las como sujeito de seu cotidiano. Para que se possam construir novas narrativas, novos cenários, outros repertórios e modos de existência que, refletindo sua emancipação psicossocial, possam passar a ter somente auxílio para atuar como protagonistas de sua história, sujeito de direitos e de seus projetos e percursos de vida.

Há, então, necessidade de ações que promovam a equidade, pois conhecendo as diferenças das condições de vida e de saúde de cada um, bem como as necessidades das PVHA, considerando-se, dessa forma, que o direito à saúde está relacionado também com as diferenças sociais, devendo atender a toda essa gama de diversidade. Vale ressaltar, por tudo que foi exposto até aqui, que onde a desigualdade é maior, a vulnerabilidade é proporcional, gerando outras questões a serem problematizadas e trabalhadas.

Dentre elas, de que forma a vulnerabilidade (individual, social) influencia no impacto psicossocial das pessoas que recebem o diagnóstico REAGENTE para HIV? Qual produção do cuidado realizada, em um Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids de um município do interior do Estado do Pará? Essas são questões que serão abordadas no capítulo a seguir.

3 AS DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO PRESTADO A PVHA

Façamos da interrupção um caminho novo. Da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sonho uma ponte, da procura um encontro!

Fernando Sabino

O momento da entrega do diagnóstico REAGENTE para HIV é subjetivo, cada sujeito apresenta sua própria história e demandas específicas. Esse atravessamento por um vírus, que sem dúvida, gera grande impacto, coloca a pessoa diante de um diagnóstico que, apesar de crônico, e ter um bom tratamento, tem possíveis limitações ou impossibilidades e grande envolvimento com os significados construídos socialmente. Esse diagnóstico também faz a pessoa ter contato constante com serviços de saúde e, em alguns casos, com o medo dos efeitos colaterais dos medicamentos.

O uso dos medicamentos antirretrovirais traz consigo alguns efeitos colaterais. Entre os mais frequentes encontram-se: diarreia, vômitos, náuseas, rash cutâneo, agitação, insônia e sonhos vívidos. Há pessoas que não sentem mal-estar. Isso pode estar relacionado às características pessoais, estilo e hábitos de vida, mas não significa que o tratamento não está dando certo. Alguns desses sintomas ocorrem no início do tratamento e tendem a desaparecer em poucos dias ou semanas.

Além dos efeitos colaterais temporários, as PVHA podem sofrer com alterações que ocorrem em longo prazo, resultantes da ação do HIV, somados aos efeitos tóxicos provocados pelos medicamentos. É possível que ocorram danos aos rins, fígado, ossos, estômago e intestino, neuropsiquiátricos. Além disso, podem modificar o metabolismo, provocando lipodistrofia, diabetes, entre outras doenças (BRASIL, 2013b).

A pessoa que recebe o diagnóstico é alguém que traz consigo experiências infantis, diversas histórias construídas e recursos internos, ou seja, sua subjetividade, como também suas relações sociais e institucionais, toda essa bagagem de vida, podendo atualizar e/ou ampliar suas dores, de agora ser uma PVHA na sociedade e refletir sobre a implicação que isso tem. Nesse contexto,

surge de forma premente a necessidade do cuidado, de se compreender como a pessoa que recebe o diagnóstico significa e entende esse acontecimento e ao cuidado recebido.

Sendo assim, pode-se dizer que o diagnóstico mostra a invasão não só do corpo com o vírus, mas também temos o impacto subjetivo¹², psíquico (insuficiência imunológica psíquica¹³) ou e as inúmeras dimensões sociais de viver com o vírus, sendo de suma importância ver a pessoa em sua totalidade com suas várias demandas, o que é preconizado pela integralidade do cuidado, ressaltando-se a necessidade de disponibilidade para a escuta, a compreensão do contexto não somente individual, mas social e emocional em que cada um está inserido. Isso será fator determinante no fortalecimento para se lidar com a nova condição.

É inevitável e necessária a saída do lugar de “curadores” para ocupar o lugar de “cuidadores”, passando antes pelo próprio medo da verdade de cada profissional em particular e pelas suas identificações. Neste caso, estar-se-á propiciando um encontro mais saudável com o indivíduo, que lhe permita ativar seu self. Nesse momento, tão difícil e traumático, deve-se criar a possibilidade para o indivíduo de continuar sua existência por meio do resgate ao seu senso de existir, seu senso de ser para que ele possa sentir-se um ser humano, antes de se sentir um indivíduo soropositivo. Para que isso ocorra, a relação precisa ser viva, autêntica e livre, e os profissionais de saúde têm que funcionar como um ambiente satisfatório. (MORENO; REIS, 2013, p. 22)

Buss (2009) ressalta que, na definição ampliada de saúde, passa-se a indicar suas determinações sociais, econômicas, políticas e culturais, alargando os fatores somente relativos à herança genética, à biologia humana e às questões ambientais.

Dessa mesma forma, os cuidados à saúde da PVHA ultrapassam o atendimento à doença, para se estenderem à prevenção e à melhoria das condições de vida que são também geradoras de doenças.

¹² O impacto subjetivo de um diagnóstico de HIV/aids é traumático, no sentido psicanalítico do termo, o que significa que é preciso construir um dispositivo clínico que permita deslindar, na dinâmica psíquica desses pacientes, os conflitos psíquicos desencadeados pela certeza do diagnóstico (MOREIRA, 2012).

¹³ A insuficiência imunológica psíquica (BERLINK, 1997) pode ocorrer em certos casos em que o sujeito é tomado por um intenso desamparo, como no momento do diagnóstico, que algumas pessoas infectadas pelo vírus HIV podem apresentar maior vulnerabilidade ao adoecimento.

Assim, aponta-se para um aprofundamento do processo saúde-doença, implicando na discussão de suas determinações sociais. Entende-se, então, que a falta de provisão às necessidades básicas pode levar a um comprometimento da atenção e dificultar muito o vínculo com o Serviço de saúde e com o tratamento.

Para a construção do Cuidado, tão importante quanto investir na reflexão e transformação relativas às características das interações interpessoais nos atos assistenciais e a partir deles, é debruçar-se, uma vez mais e cada vez mais, sobre as raízes e significados sociais dos adoecimentos em sua condição de obstáculos coletivamente postos a projetos de felicidade humana e, de forma articulada, da disposição socialmente dada das tecnologias e serviços disponíveis para sua superação. (AYRES, 2004, p. 79)

Esse campo da saúde não deveria ser pautado em um objeto único – a cura – ou somente a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado, lugar este em que se produza somente atos, ações, procedimentos e, principalmente, cuidado, e com estes se pode levar a vida ou, até mesmo, chegar a cura (MERHY, 2014).

Desta maneira, os modos de vida de cada pessoa, com a sua singularidade, o direito de acesso aos serviços de saúde, a necessidade de acolhimento e de vínculo com os serviços de saúde devem ser direcionados, para construir sua autonomia, porém sem esquecer o olhar sobre as necessidades de saúde, nos espaços de intervenção de uma rede de cuidado em saúde.

Os modos atuais de se produzir o cuidado em saúde, a partir dos territórios nucleares das profissões - que podemos chamar de Modelos Médico Hegemônicos, pela força representativa que esta categoria profissional tem como expressão dos paradigmas dominantes, nas maneiras de se construir atos de saúde, têm tido a força de capturar várias categorias analíticas, dispositivos do anúncio de novas práticas e torná-las grávidas de outros sentidos. O conjunto das práticas centradas em procedimentos profissionais, na saúde, tem expressado este tipo de ação hegemônica. A produção de um ato de saúde, para ser concretizado, deve construir certas situações como seu objeto de ação e, como tal, opera um ato tecnológico, ou seja, um ato comprometido com a realização de certo produto. Um ato direcionado para isso. Um ato que desde o seu começo já é finalístico, porque visa produzir um produto: o ato de saúde sobre um objeto qualquer. Dependendo do paradigma de cuidado em foco esse ato tecnológico estará considerando o usuário como um portador de necessidade/fragmento, isto é, ele será visto como um objeto, como um corpo ou parte de um corpo com problemas biológicos, como um ser sem subjetividade, sem intenções, sem vontades, sem desejos. Sob o olhar dos núcleos profissionais

consagrados, hegemônicos, o usuário será mais partido ainda, pois será olhado como um objeto suporte para a produção de um ato de saúde reduzido a um proceder profissional, o que vem consagrando a construção de modos de cuidar centrado em procedimentos. (FRANCO; MERHY, 2013, p. 252)

A vivência de uma PVHA está envolvida em questões além do aspecto biológico, como medos, desejos, planos, relações afetivas e sociais, questões financeiras e trabalhistas, ainda tantas outras que não somente a forma tradicional centrada no médico e suas prescrições. Segundo Travassos (2004), a utilização dos serviços de saúde resulta da interação do comportamento da pessoa que procura cuidados e do profissional que o acolhe e conduz dentro do sistema de saúde.

Essa dimensão cuidadora dos atos de saúde é constituída de território integrado que contém e mobiliza, ao mesmo tempo, os saberes e modos de agir de cada núcleo que coexistem na produção dos atos de saúde (MERHY, 2014). Dessa forma, o cuidado relativo às pessoas vivendo com HIV dependerão de uma ampla rede de apoio social, de todo um arcabouço de saberes técnicos, com a participação de vários atores sociais, para propiciar um cuidado plural, incluindo a subjetividade da pessoa ali inserida, que também é plural e dos trabalhadores e gestores de saúde.

A lógica do cuidado em saúde, nesse campo específico do HIV/aids, deve superar a visualização apenas do consumo direto dos atos ofertados e direcionar o olhar investigativo para compreensão das necessidades de saúde das PVHA em seu território. Conforme destaca Merhy (2014), na busca do entendimento do objeto do campo da saúde, concebe-se que ele não é a cura, nem a promoção, nem a proteção da saúde, mas a produção do cuidado.

Entretanto, não basta ser um ato de saúde produtor de cuidado, para estar necessariamente implicados com os processos terapêuticos construtores de mais vida, apesar deste poder ser uma consequência quase que “natural”, no senso comum, dos atos cuidadores. Pois, há modelos de organização tecno-assistencial, da produção dos atos cuidadores, que podem não ter nada a ver com a finalidade de construção da recuperação do viver, como seu eixo central, passando este a ser produzida por mero acaso. (MERHY, 2004, p. 6)

Ressalta-se que o ato de saúde pode – ou não – produzir saúde, dependendo dos modos como se atua sobre interdições e sobre o viver. Para Franco e Merhy (2013), o cuidado, muitas vezes visto de forma idealizada, é a soma de um grande

número de pequenos ou parciais que se complementam, entre os demais cuidadores que circulam e produzem a vida. Uma complexa trama de atos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes, em um processo dialético de complementação, de disputa, que comporão o que se entende como cuidado em saúde.

Diante do exposto, é fato prevalente, na atual conjuntura, a forma como ocorre a produção de saúde, como nos diz Franco e Merhy et al (2013), centrada principalmente em consultas médicas, procedimentos, exames e medicamentos. O uso de tecnologias duras (equipamentos, instrumental etc.) é evidenciado de forma superior a outras tecnologias leve-duras (saber técnico) e leves (relacional) na linha produtiva do cuidado:

Importa registrar o fato de que, por mais que se pensem e desenvolvam modelos de operação do serviço de saúde, o cuidado de fato se produz é a partir do protagonismo de cada sujeito, individual ou coletiva, na cena de produção da saúde, é, no lugar de encontro entre os serviços e os usuários, que são os destinatários finais de todo esforço de produtivo. O perfil de cuidado que se produz, é definido em nível da micropolítica do processo de trabalho, é no agir cotidiano de cada trabalhador de saúde, das relações que estabelece com a equipe, os usuários, o arsenal tecnológico do qual utiliza, enfim, para pensar a produção da saúde é necessário pensar o lugar específico de cada um na linha de produção do cuidado. Assim queremos afirmar que quem define o modelo tecnoassistencial não é a norma que virtualmente se institui, mas o trabalhador de saúde, a partir da sua micropolítica no processo produtivo. (FRANCO; MERHY, 2013, p. 123)

Esse novo modo de cuidar possibilitará a inclusão de redes sociais como um agente provocador de mudanças, para assim inventar formas de viver, com essa nova organização das práticas de saúde; o estabelecimento dessa relação na produção desse cuidado e a ênfase nas tecnologias leves possibilitam a manifestação da subjetividade do outro, serão utilizadas a partir dos dispositivos de acolhimento, vínculo e responsabilização contidos nessa organização da assistência à saúde (AYRES, 2004). Logo, as formas de cuidar reelaboram-se em virtude de mudanças das pessoas, dos serviços e dos sistemas de saúde, até mesmo pelo momento vivenciado do cuidado.

Neste sentido, conforme Ayres (2004), o cuidado e a atenção em saúde trazem à tona a crise de legitimidade que a produção do cuidado tem enfrentado,

principalmente, no que se refere às tecnologias e à decisão sobre o que pode e deve ser feito pelos profissionais de saúde, àqueles que recebem essa assistência e como a recebem.

Sendo assim, o desafio de explicitar o cuidado não tem como objetivo apenas a eliminação dos problemas de saúde e a cura das doenças, podendo até não ter possibilidade de cura, como no caso do HIV, mas nunca com a impossibilidade de cuidar. A produção do cuidado faz emergir um espaço de inter-relação trabalhador de saúde/usuário, mediado por tecnologias, superando a objetivação destas e permite a construção de intersubjetividades afluentes de uma sabedoria prática (AYRES, 2000).

Dentro deste tipo de ação de cuidado, somando todos os olhares profissionais, não se consegue chegar no outro como quem também olha, que também tem desejos, vontades, intenções, modos de expressar necessidades não fragmentárias. Como um outro que não parte de núcleo profissional nenhum, de nenhum território tecnológico de ação. Como um outro que é um mundo de necessidades, rico de complexidades lógicas, pois pode conter desde dimensões restritas às formas corporais de sofrer, até necessidades de ser escutado, vinculado, inserido em redes comunicativas com outros, com vontades cidadãs. (AYRES, 2000, p. 259).

Ao se tratar da assistência a PVHA, considera-se que a integralidade das ações depende de diferentes dimensões, desde as necessidades de ações e de serviços, até transformações nas práticas e nas relações, capaz de redefinir e de transformar os encontros entre os diversos sujeitos envolvidos, favorecendo o surgimento da relação e da troca.

A Integralidade é um princípio fundamental do SUS. Garante ao usuário uma atenção que abrange as ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do Sistema de Saúde. A integralidade também pressupõe a atenção focada no indivíduo, na família e na comunidade (inserção social) e não num recorte de ações ou enfermidades. (BRASIL, 2009, p. 192)

Por conseguinte, o conceito de cuidado está diretamente relacionado à noção de integralidade. Conforme destacam Cecílio e Merhy (2010), a integralidade é o esforço na busca da atenção integral ao usuário, sempre dentro de uma abordagem

holística, ou seja, integral, em que se atendam às necessidades de saúde de cada pessoa que precise de cuidados de saúde, em certo período de sua vida.

Isto só pode ser obtido em redes, com tecnologias transversais de assistência à saúde, envolvendo todos os serviços, que são acessados, de forma desigual, com diversas necessidades de saúde e que serão atendidas também de formas desiguais, buscando articular as suas práticas da melhor maneira possível. As novas maneiras de agir em saúde, quando orientadas pela lógica da integralidade, devem estar radicalmente comprometidas e articuladas com a produção da vida, buscando um agir micropolítico como dobra de fazeres macro (MERHY, 2014).

Quando se fala em atenção integral, pensa-se em um plano de ação terapêutico, que contemple a pessoa como um todo e não só um diagnóstico, observando ainda as políticas públicas, voltando o olhar para quem utiliza o Serviço, em uma lógica que considere o cuidado nas suas diferentes dimensões, incluindo o autocuidado.

Na visão de Cecílio e Merhy (2010), a integralidade é entendida como uma atenção plena, bem como perpassa pelo uso de todas as tecnologias possíveis, realizada através do trabalho em equipe multiprofissional, a qual está inserida na rede do sistema de saúde, fazendo parte da estratégia da gestão micropolítica compartilhada por todos os atores envolvidos na produção do cuidado de forma horizontal.

Somos testemunhas, no dia a dia dos nossos serviços, que são muitos os que falam em integralidade e que isso não, necessariamente, significa que sejam protagonistas de novas práticas de saúde. Ao contrário. Na maioria das vezes a integralidade está sendo capturada por modelos de praticar a produção do cuidado em saúde bem tradicionais, bem corporativo centrados. (CECÍLIO; MERHY, 2010, p. 253).

Pode-se argumentar, então, que a integralidade, enquanto desafio nas práticas de saúde desde 1980, nomeou um dos princípios do SUS, sendo uma das bandeiras de luta do movimento sanitário. Admite-se, portanto, de acordo com Matos (2004), três conjuntos de sentidos para integralidade. A abrangência das respostas governamentais aos problemas de saúde; a organização dos serviços de saúde; e os atributos das práticas de saúde. Estes três sentidos devem estar perfeitamente articulados. Deste modo, a Integralidade implica uma recusa ao reducionismo, uma

recusa à objetivação dos sujeitos e, talvez, uma afirmação da abertura para o diálogo.

A integralidade se manifesta aqui na postura de não aceitar a redução da necessidade de ações e serviços de saúde à necessidade de identificar e dar resposta para a doença que suscita o sofrimento manifesto (e, nesse caso, a procura ao serviço de saúde). Isso envolve duas coisas: uma apreensão ampliada das necessidades do sujeito, que englobe tanto as ações de assistência como as voltadas para a prevenção de sofrimentos futuros; e uma capacidade de contextualizar adequadamente as ofertas a serem feitas àquele sujeito, de modo a identificar os momentos propícios a tal oferta. (MATTOS, 2004, p. 1414)

Como destaca Franco e Merhy (2013), o maior desafio para a integralidade é a inserção dela na rotina da vida cotidiana dos serviços de saúde. Sendo fundamental que a integralidade torne-se prática operacional, absorvida por trabalhadores, usuários e gestores, para garantir ainda a eficácia dos serviços de saúde e ressalte o processo de trabalho no usuário. Inicialmente, a ideia de integralidade no SUS referia-se à integração das ações de promoção, prevenção e assistência. O autor supracitado afirma que esta noção de integralidade foi superada por outra, visando à produção de serviços de saúde em rede, operando de forma sistêmica.

Segundo Merhy (2014), a política brasileira diante da aids, principalmente a partir de 1996, foi ordenada pelo princípio da integralidade. Essa resposta brasileira passa a prever não somente ações voltadas para a prevenção, como também para o acesso a ações assistenciais. Considerando-se a integralidade na compreensão ampliada das necessidades das pessoas que necessitam de cuidado.

Tomar de modo explícito, pelo coletivo de trabalhadores, a capacidade interrogativa que a integralidade, como dispositivo de transformação das práticas de saúde, contém, parece-me não só possível, mas necessário, como já disse, para todos aqueles que se inquietam com o fazer cotidiano dos serviços de saúde, mas em particular para aqueles que sabem que não seriam usuários de si mesmos. (CECÍLIO; MERHY, 2010, p. 264)

Desenvolve-se, então, uma discussão sobre essa nova forma de cuidar, enquanto encontro que envolve estar com o outro, como ser legítimo, singular, no qual até mesmo os protocolos são negociáveis. Nesse encontro surge uma nova relação, novos usuários de serviços de saúde e novos trabalhadores. E cada

encontro se torna singular, de forma a dar novo significado à infecção, à saúde e à vida.

Ampliar o olhar e a escuta, possibilitar que a complexidade da vida dos usuários invada as unidades e a maneira dos trabalhadores compreenderem o processo saúde-doença e os sofrimentos da vida implica também colocar o usuário em outro lugar, em outra posição: a de agente ativo na produção de sua saúde e no encontro com os trabalhadores de saúde. Bem diferente do lugar em que hegemonicamente se coloca o usuário, objeto das ações de saúde. (MERHY, 2014, p. 61)

Quando se objetiva analisar as dimensões psicossociais do cuidado, identifica-se este cuidado visto como sistemático, integral, envolvendo ações interdisciplinares e intersetoriais, a partir do encontro das redes de cuidados, em que todos participem do cuidado ofertado. Levando em conta também as concepções de mundo, as preferências individuais, modo de vida das PVHA, os modos específicos de sentir e de viver, as relações afetivas e de poder, a forma como se recebeu o diagnóstico, como se vivencia o tratamento, seus desejos e relações.

Conforme Villela et al (2009), as mudanças necessárias no modelo que se tem de atenção à saúde estão relacionadas a uma compreensão mais ampliada das necessidades de saúde, e esta deve orientar a construção do sentido da integralidade da atenção, assim como a procura de respostas às diversas necessidades que são percebidas pelos profissionais em cada pessoa atendida.

Considerando-se as distintas dimensões psicossociais do cuidado, surgem necessidades específicas para esse cuidado integral, frente à revelação do diagnóstico reagente para HIV, sendo fundamental conhecer para poder cuidar. É imprescindível buscar desenvolver um olhar atento para a realidade dessas pessoas e para o lugar onde estão inseridas, por meio de uma escuta atenta, que possibilite compreender e compartilhar decisões com as PVHA de forma acessível, evitando juízo de valor, facilitando a expressão de dúvidas, desejos, vivências de estigma, preconceito ou discriminação, medos, ansiedades, falta de apoio e vínculo relacionadas ao viver com HIV e aids.

O cuidado em saúde depende da integração de atores e setores de forma sincronizada, com o intuito de promover o adequado e oportuno reconhecimento das necessidades e especificidades que se configuram no processo de adoecimento,

como forma de garantir e/ou disponibilizar a oferta de tecnologias de saúde que transitam nas distintas dimensões da gestão do cuidado, a saber, individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária (CECILIO, 2011).

Cuidar enfocando os determinantes sociais, econômicos, culturais, subjetivos, e as dimensões sociais, culturais, individuais, político e institucionais envolvidas, no impacto social, psicológico e econômico resultante do viver com HIV/ aids, é um desafio constante dos Serviços de saúde.

Essas questões requerem um olhar mais refinado de possíveis planos de cuidado, já que devemos compreender que o distanciamento da equipe e usuário pode dificultá-lo, impondo assim dificuldades no tratamento como um todo e, sobretudo, dificultando o vínculo com a equipe e concomitantemente com o tratamento. Entendemos assim o cuidado como encontro, no qual os protocolos e formas de tratar devem ser negociados.

Agora, passaremos a lançar um olhar aos caminhos dessa pesquisa, visando detalhar nosso percurso o que facilitou nossas análises.

4 CAMINHOS METODOLÓGICOS

4.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA QUALITATIVA

O presente estudo é uma pesquisa de abordagem qualitativa, considerando que investiga a relação entre o sujeito e o mundo, suas vivências subjetivas. Pretende contribuir para a interpretação do objeto de estudo, a partir da análise das verbalizações de PVHA, da escuta e da interlocução entre entrevistador e entrevistado, para que se possibilite produzir dados através das vivências dos sujeitos da pesquisa.

Segundo Teixeira (2007), na pesquisa qualitativa, o pesquisador procura reduzir a distância entre a teoria e os dados coletados, entre o contexto e a ação, isto é, da compreensão dos fenômenos pela sua descrição e interpretação pelo pesquisador.

O fenômeno social é visto como um mundo de significados passível de investigações, e a linguagem dos atores sociais, e as suas práticas como as matérias-primas dessa abordagem. É o nível dos significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores, que se expressa pela linguagem comum e na vida cotidiana, o objeto da abordagem qualitativa.

Uma abordagem qualitativa pressupõe uma relação mais próxima entre o pesquisador e os pesquisados, bem como o contato direto com o campo de investigação, utilizando métodos e técnicas adequadas ao grupo em que a pesquisa será realizada (MINAYO, 2007). Contudo, atendo-se às características de cada uma, a pesquisa qualitativa não privilegia nenhuma prática metodológica em relação à outra (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Ainda, de acordo com Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa é uma atividade situada que localiza o observador no mundo. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo. Essas práticas compreendem o mundo em uma série de modos de subjetivação, incluindo as notas de campo, entrevistas, fotografias, as gravações e os lembretes. Nesse nível, a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalista, interpretativa para o

mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas lhe conferem (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 17).

Neste tipo de abordagem, quem irá significar seus atos são os próprios atores, já que irão interpretar as ações que tiveram e suas contribuições. Para Chizzotti (2003), a abordagem qualitativa se baseia em um fundamento, o de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito. Portanto, é relevante descrever essas ações e representações de seus atores sociais, reconstruir sua linguagem, suas formas de comunicação e os significados que são criados e recriados.

Há ainda uma interdependência, e esta é viva nesta relação entre sujeito e o objeto, tratando-se de um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito; desvelando encontros e desencontros que diariamente permeiam o dia a dia, ao descrever as ações e representações de seus atores sociais, podendo reconstruir sua linguagem, suas formas de comunicação e os significados que são criados e recriados (CHIZZOTTI, 2003).

Na abordagem qualitativa, descortinam-se várias possibilidades de se realizar pesquisa, o estudo de caso é uma delas e é aqui utilizado.

A compreensão singular de eventos, sejam eles quais forem, é o princípio básico do estudo de caso. Nessa forma de pesquisa qualitativa, o objeto estudado é tratado como único, como representação particular da realidade. Assim, cada caso, destarte sua similitude com outros, é, concomitantemente, diferente, devendo ser “desvelado” e estudado com e pelas suas idiossincrasias, em uma situação ou em determinado problema. O intuito desse tipo de pesquisa é estudar profundamente uma organização (seja ela qual for), um grupo de pessoas, uma família ou simplesmente uma única pessoa (HELOANI; LANCMAN, 2004, p.80).

Ainda conforme Heloani e Lancman (2004), a opção pela abordagem qualitativa parece mais adequada, já que ao descortinar os sentidos e os significados que são utilizados pelas pessoas, o que se procura é compreender o fenômeno em sua totalidade.

A proposta metodológica se adequa aos objetivos desta pesquisa, na medida em que o impacto do diagnóstico reagente para HIV são processos sociais

intermediados por questões de significado e intencionalidade diferentes para cada PVHA em seu contexto de vida. Neste estudo, realizado em uma cidade do interior do Pará, buscar-se-á compreender esses dados a partir da perspectiva do locus onde estão inseridos.

4.2 PASSOS DESTA PESQUISA

Inicialmente, este projeto foi qualificado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP), da Universidade Federal do Pará (UFPA), sendo então encaminhado à Plataforma Brasil, para sua apreciação e aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (ICS/UFPA), por reconhecermos a importância de seguir rigorosamente os preceitos da norma 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/CNS, bem como das normas complementares. Sendo requisito fundamental já que se trata de pesquisa relativa a seres humanos, necessitando ser submetido à apreciação desse Órgão Regulador, assim a realização desta pesquisa, por sua proposta de investigação, não deve oferecer riscos às pessoas envolvidas.

Quando autorizada pelo do CEP do Instituto de Ciências da Saúde da UFPA, para que a pesquisa de campo se iniciasse, a pesquisa de campo se iniciou com a fase das entrevistas as quais já haviam sido autorizadas pela direção do Serviço, que foi locus deste estudo, e o informamos sobre o início do processo de coleta de dados.

As entrevistas semiestruturadas foram feitas durante os dias de trabalho desta pesquisadora, sendo os usuários convidados enquanto aguardavam a consulta médica. A pesquisadora por fazer parte do Serviço não encontrou obstáculos, recebendo todo apoio necessário para realização da mesma e nenhuma recusa dos usuários que abraçaram o projeto em questão.

Em respeito às garantias estabelecidas no termo de consentimento, ficaram cientes acerca dos objetivos e da metodologia empregada neste trabalho. Ao aceitarem voluntariamente participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), recebendo uma cópia do mesmo.

Durante as entrevistas com os participantes, foi garantido o sigilo sobre as suas identidades, todos concordaram que os resultados deste estudo fossem divulgados, com a condição de ter assegurado seu total anonimato.

No caso desta pesquisa, escolhemos pseudônimos, utilizando nomes indígenas com o intuito de buscarmos preservar a identidade dos informantes, que muito se preocupam em estar no anonimato, por conta de sua condição sorológica.

4.3 CENÁRIO DA PESQUISA

O locus da pesquisa foi o Centro de Testagem e Aconselhamento e o Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids, de um Município pertencente ao Estado do Pará, situado na região Amazônica Brasileira, que possui uma área de 1.610,603 Km², onde se concentra uma população estimada IBGE em 2016 em 151.934 habitantes.

Apresenta geografia bastante complexa, constituída por área rural extensa e de difícil acesso (73 ilhas e 35 colônias), com considerável densidade demográfica. Trata-se ainda de um município ribeirinho, com população flutuante, onde o fluxo migratório é bastante evidente, posto que está localizado próximo a um complexo industrial, atrativo para pessoas que vêm de todas as partes do Brasil em busca de uma oportunidade de emprego na Região Norte, encontrando no município um local propício para residir.

A cidade dispõe de rede de saúde constituída por: 1 UPA, 03 hospitais, sendo 01 público e 02 conveniados com o SUS; 03 Centros de Saúde; 16 equipes Saúde da Família; 01 Centro Especializado em Odontologia, 01 Hemocentro, 01 CAPS II e um CAPS AD II. 01 Centro de Testagem e Aconselhamento em DST/AIDS e 01 Serviço de Atendimento Especializado (SAE), os quais ofertam a população serviços voltados à prevenção, promoção, assistência e reabilitação em saúde.

O CTA e o SAE deste Município foram inaugurados no dia 1º de março de 2011, iniciando suas atividades atendendo usuários do SUS, procedentes dos vários níveis de saúde do Município e de outros municípios próximos, sendo o único serviço de saúde que realiza ações de assistência e tratamento às pessoas vivendo

com HIV/Aids do Município, recebendo inclusive usuários de vários municípios vizinhos. Conta com uma equipe multidisciplinar (1 Médico, 1 Psicólogo, 1 Enfermeiro, 1 Assistente social, 2 Farmacêuticos, 1 Técnico de enfermagem) que acompanhará o usuário ao longo de seu tratamento. Tendo a Rede de referência do Município como suporte para referenciar para os demais profissionais quando necessário (odontólogo, ginecologista, dermatologista, nutricionista, psiquiatra, neurologista etc.).

4.3.1 Descrição do serviço

O CTA e o SAE, onde foi realizada a pesquisa, estão instalados e funcionando no mesmo prédio, uma casa de um pavimento, onde estão localizadas, a recepção, local em que é realizada a entrega de insumos, 1 sala de espera utilizada para os usuários esperarem atendimento (aconselhamento, consultas, exames, procedimentos diversos), 1 auditório onde acontecem as ações de aconselhamento coletivo e reuniões, 2 salas de coleta, 3 salas de orientação individual pré e pró-teste (que funcionam também como sala de atendimento individual dos profissionais, que se revezam), 1 farmácia para dispensação de medicamentos, 1 sala de arquivo dos prontuários e material de prevenção, 1 sala de funções administrativas e gerenciais, 1 copa e 2 banheiros – um para funcionários e outro para os usuários. Ambos funcionam de segunda a sexta de 7h00h às 18h00h.

Quanto à composição da equipe, ambos os Serviços se revezam com os mesmos profissionais: 1 médico infectologista, 1 enfermeiro, 1 psicólogo, 1 assistente social, 2 farmacêuticos, 1 técnico de enfermagem, 2 agentes administrativos, 2 agentes de serviços gerais.

Os profissionais de nível universitário são também aconselhores, com exceção do médico e dos farmacêuticos.

Importante destacar que o locus da pesquisa foi também local de trabalho da pesquisadora durante a realização desta pesquisa. Este fato ocasionou algumas transversalidades e vantagens como a facilidade em acessar o campo e as pessoas que lá realizam tratamento e já ter a confiança destas pessoas.

Porém, para que fosse possível sua realização, em alguns momentos a mesma deixou de ser somente a psicóloga do CTA/SAE, para estar no lugar da “pesquisadora”, mantendo certa distância do problema a ser pesquisado, para poder interpretá-lo e dar-lhe diferentes e novos sentidos. Tal postura permitiu a ampliação da consciência do problema, possibilitando atribuir e construir outros significados para as respostas dadas nas entrevistas.

4.4 COLETA DOS DADOS

A pesquisa utilizou como método a pesquisa participante, que segundo Michaliszyn e Tomasini (2009), caracteriza-se pela interação entre os pesquisadores e o grupo social pesquisado, ocorrendo entre eles certo envolvimento de modo cooperativo ou participativo, além de supor o desenvolvimento de ações planejadas, de caráter social. Para o processo de coleta de dados, foram aplicadas entrevistas semiestruturada e a utilização do diário de campo.

As entrevistas em profundidade, método que foi utilizado para se ter acesso aos discursos dos participantes, foram realizadas de forma individual, com base em um roteiro semiestruturado que foi um norteador deste momento. O roteiro assim funcionou apenas como tópicos de lembretes, sendo utilizado pelo entrevistador ao longo da conversa, de forma flexível, à medida que possibilitava a adição de novos temas, considerados relevantes, trazidos pelo entrevistado (MINAYO, 2007). Teve como objetivo registrar, em tempo real, atitudes, fatos e fenômenos percebidos no campo de pesquisa.

Para evitar a perda de informações, falta de fidedignidade ou ainda inferências do pesquisador, as entrevistas foram totalmente gravadas e transcritas, atentando, porém para a questão da ética profissional, ao solicitar permissão prévia para que as gravações fossem realizadas e tomando-se todo cuidado para evitar nomes que os identificassem além de explicitar que o material seria guardado por um período de cinco anos e após esse período seria descartado.

O diário de campo foi utilizado nesta pesquisa, no qual foram registrados, detalhes das relações entre as vivências dos sujeitos, o trabalho em equipe e a organização dos serviços. Possibilitou ainda uma avaliação diferenciada daquelas

obtida nas entrevistas. Os registros foram feitos diariamente, datados, sinalizando os usuários envolvidos, o local, a situação observada, as condições que podem estar interferindo no fato, a influência da rotina e as normas institucionais do fenômeno.

O diário de campo é um dos instrumentos mais importantes em uma pesquisa de campo, devendo fazer parte do processo como um todo. Ele se caracteriza por ser um instrumento de registro diário e uma parte das técnicas de pesquisa (MINAYO, 1993).

4.5 ENTREVISTADOS

Os participantes desta pesquisa foram usuários que tiveram seu diagnóstico realizado ou confirmado no CTA e realizam seu tratamento no SAE no Município, situado na região Amazônica Brasileira, local escolhido para realização da pesquisa por ser o único a atender a referida população (PVHA).

São ao todo 20 usuários que foram entrevistados no Serviço, selecionados de forma aleatória à medida que chegavam para as consultas médicas, que ocorreram durante algumas semanas. Estes eram convidados a participar e foram sendo entrevistados até termos a saturação dos dados.

Os sujeitos da pesquisa foram pessoas vivendo com HIV/aids, que receberam seu diagnóstico no Centro de Testagem e aconselhamento, nos anos de 2015 e 2016 e que estavam realizando tratamento no Serviço de Assistência Especializada, escolhidos aleatoriamente, de forma não probabilística, intencional e acidental, de ambos os sexos, acima de 18 anos.

O encerramento da coleta se deu pela saturação dos dados, ou seja, no momento em que as falas começaram a se repetir, não acrescentando dados novos à pesquisa. Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), este tipo de amostragem tem sido utilizado em investigações qualitativas, para que se estabeleça o fechamento do tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes.

Ainda segundo os autores, esta saturação acontece em um processo contínuo de análise dos dados, que se inicia no começo do processo de coleta. Em

que as questões que são colocadas aos entrevistados refletem os objetivos da pesquisa. Nessa análise preliminar, busca-se o momento em que o novo aparece, considerando os tópicos abordados e o conjunto dos entrevistados.

Os critérios de inclusão adotados foram de Pessoas vivendo com HIV ou aids, que receberam diagnóstico Reagente para HIV no CTA, cadastrados no SAE para tratamento nos anos de 2015 e 2016, sintomáticas e assintomáticas, em tratamento com antirretrovirais, de ambos os sexos, com idade acima de 18 anos, com nível variado de escolaridade, residentes no Município da pesquisa, e que aceitaram participar da pesquisa.

Já os critérios de exclusão foram as pessoas vivendo com HIV/aids que não concordaram por algum motivo em participar da entrevista ou que não apresentaram condições de responder as perguntas durante a entrevista, ainda os que se recusaram a participar.

Vale destacar que, ao convidar algumas PVHA para participar da pesquisa, embora não tenha acontecido nenhuma recusa, foi observada certa resistência inicial, principalmente quanto à gravação e assinatura do TCLE, isso ocorreu segundo a fala dos próprios entrevistados, pelo medo de terem sua identidade revelada, sendo esta uma característica comum a quase todos os participantes, o que foi logo esclarecido no início de cada entrevista e conversado sobre a questão do cuidado com o material e ética da pesquisa.

Todas as 20 entrevistas foram transcritas na íntegra, as quais irão apoiar nossa análise.

O quadro abaixo servirá para apresentar a quantidade de participantes que fizeram parte da pesquisa, sua idade, escolaridade, estado civil, orientação sexual e ocupação. A forma do quadro foi escolhida visando melhorar a visualização desses dados.

Importante destacar que os nomes dos participantes usados na pesquisa, e como dissemos anteriormente, são fictícios, foram utilizados nomes indígenas representando os povos que vivem na região amazônica, onde a pesquisa foi realizada, porém não tem nenhuma relação com possíveis casos de HIV/aids em indígenas, dados que não tivemos acesso nesta pesquisa.

Quadro 1 - Usuários entrevistados

| Nome | Sexo | Idade | Escolaridade | Estado Civil | Ocupação | Orientação Sexual |
|---------------------|-------------|--------------|-------------------------------|---------------------|----------------------------------|--------------------------|
| 1 - Iara | F | 37 | Ensino Fundamental Completo | Solteira | Auxiliar de Serviços Gerais | Heterossexual |
| 2 - Porã | M | 50 | Ensino Médio Completo | Casado | Autônomo | Heterossexual |
| 3 - Guaraci | M | 18 | Ensino Médio Incompleto | Solteiro | Estudante | Homossexual |
| 4 - Potira | F | 43 | Analfabeta | Casada | Do lar | Heterossexual |
| 5 - Rudá | M | 32 | Ensino Médio Completo | Solteiro | Gerente de Restaurante | Homossexual |
| 6 - Kauane | F | 48 | Ensino Fundamental Incompleto | Casada | Do lar | Heterossexual |
| 7 - Guarani | M | 35 | Ensino Fundamental Completo | Casado. | Lavrador | Heterossexual |
| 8 - Anahí | F | 43 | Ensino Médio | Casada | Do lar | Heterossexual |
| 9 - Aruana | F | 37 | Ensino Médio Incompleto | Casada | Do lar | Heterossexual |
| 10 - Raoni | M | 23 | Ensino Fundamental Completo | Casado | Lavrador | Heterossexual. |
| 11 - Itagiba | M | 49 | Ensino Fundamental Completo | Solteiro | Lavrador | Heterossexual. |
| 12 - Teçá | M | 44 | Ensino Médio Incompleto | Casado | Artesão | Heterossexual |
| 13 - Moema | F | 43 | Ensino Médio Incompleto | Solteira | Doméstica | Heterossexual |
| 14 - Juraci | F | 49 | Ensino Fundamental Completo | Viúva | Do Lar | Heterossexual |
| 15 - Tupã | M | 22 | Ensino Médio Completo | Solteiro | Auxiliar Administrativo | Homossexual |
| 16 - Jaciara | F | 32 | Ensino Superior Incompleto | Casada | Do lar | Heterossexual |
| 17 - Niara | F | 23 | Ensino Médio Completo | Solteira | Estudante e Garçonete | Heterossexual |
| 18 - Apoema | M | 29 | Ensino Médio Completo | Solteiro | Decorador | Homossexual |
| 19 - Endi | M | 33 | Ensino Superior Completo | Casado | Tecnico em Segurança do Trabalho | Homossexual |
| 20 - Acir | M | 24 | Ensino médio completo | Solteiro | Técnico de enfermagem | Homossexual |

4.6 ANÁLISE DE DADOS

Para que houvesse uma amplitude maior do conhecimento dos contextos estudados, este estudo foi analisado e consubstanciado a partir da elaboração de núcleos temáticos, de acordo com as falas mais relevantes e representativas dos 20 entrevistados e, em consonância, com os conceitos de vulnerabilidade e cuidado, que mais se adequavam ao estudo de caso proposto e ao objeto estudado.

Os dados foram tratados de forma qualitativa, buscando-se referência em modelos teóricos propostos por autores reconhecidos em relação aos temas vulnerabilidade e cuidado, a fim de integrar e enriquecer a busca pela construção de dimensões que permitissem a compreensão da qualidade dos dados coletados. Sua análise foi interpretada levando em conta um contexto histórico, social, cultural e político específico o que fez toda a diferença. Entre os principais núcleos temáticos foram elencados no quadro a seguir.

Quadro 2 - Núcleos temáticos

| 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|
| Vulnerabilidade Individual | Vulnerabilidade Social | Cuidado: pelo olhar das PVHA |
| Sobre a descoberta de viver com HIV. | Mudanças de vida após o diagnóstico. | Sobre os cuidados recebidos |
| Acesso as informações sobre HIV/aids no momento do diagnóstico. | Acesso à saúde integral após o diagnóstico. | Relação com os profissionais de saúde/preparo técnico científico da equipe. |
| Redes de apoio após a revelação do diagnóstico. | Acesso e significado dos medicamentos utilizados. | Dúvidas sobre o tratamento. |
| | | Perspectiva sobre futuro do tratamento. |

5 COM A FALA, AS PVHA

Foi atravessando invernos que aprendi, que para florir não é necessário aguardar a chegada da primavera. Independente da estação a terra continua fértil dentro de nós!

Erick Tozzo

O capítulo aqui apresentado será fundamentado nos conceitos de vulnerabilidade e cuidado em saúde, utilizados enquanto ferramenta de análise, para problematizar a dinâmica intrincada que se tem após o diagnóstico de HIV/aids, sendo de grande utilidade para pensarmos as interseções existentes neste processo.

Traremos três eixos temáticos, divididos a partir do roteiro das entrevistas: o primeiro eixo apresenta o componente individual; o segundo eixo trata do componente social, e o terceiro eixo traz o componente do cuidado pelo olhar das PVHA e toda sua dinâmica. Toda a análise será embasada nos autores referenciados e relacionados à fala das pessoas entrevistadas.

Nos eixos que se seguem, utiliza-se a transcrição das respostas das entrevistas, para realizar a análise dos dados obtidos à luz do referencial teórico proposto.

5.1 VULNERABILIDADE INDIVIDUAL

5.1.1 Sobre a descoberta de viver com HIV: “[...] foi como se a terra de baixo dos meus pés se abrisse [...]”

Quando tudo está perdido, sempre existe um caminho, quando tudo está perdido, sempre existe uma luz, mas não me diga isso, hoje a tristeza não é passageira...

Renato Russo.

Nas falas da maioria dos usuários, relataram ter feito o teste por curiosidade ou durante alguma campanha realizada extra muro, fora do CTA. Isso nos mostra a importância da intensificação de campanhas que, ainda hoje, apesar de terem diminuído muito, são parte de uma estratégia fundamental.

Eu estava vindo da escola com minha turma e fomos ver um festival de artes na praça, lá estavam fazendo teste. [...] Eu fui de onda, mas nunca tinha pensado seriamente nessa possibilidade. [...] Via o HIV como algo que podia pegar outra pessoa não a mim. (Guaraci, 18)

Entende-se, porém, que essas campanhas não podem ser programadas visando somente à realização de mais e mais diagnósticos com a ampliação da testagem, sem pensarmos em condições de tratamento e na abordagem utilizada durante as mesmas. E, principalmente, sem observarmos que o HIV é um fenômeno social, e como tal, é necessário repensar as fórmulas prontas e que estabelecem modos de vida e de se relacionar sexualmente para a população.

No ato de prevenir-se ou de desenhar uma campanha de prevenção, portanto, estão implicadas noções de posicionamento ético e de projeto político: a violação ou negligência de direitos, no plano socioestrutural ou intersubjetivo, aumentará a vulnerabilidade ao adoecimento e prejudicará caminhos de realização de projetos pessoais. (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 10)

Nesse fenômeno estão inseridos diversos fatores, econômicos, políticos, sociais, emocionais, relações sociossexuais, sendo necessário se discutir conceitos sobre a infecção, preconceitos que estão inseridos nos comportamentos das pessoas e seus grupos e dos próprios trabalhadores da saúde.

Destaca-se que a importância da prevenção não é menor nos dias de hoje. Contudo, devemos atentar que, apesar de termos tido inúmeros progressos do conhecimento e da técnica, estes não esvaziaram os desafios da prevenção, e que trouxeram exatamente outros. Assim, precisamos com urgência fazer essa reflexão, uma vez que tais avanços não chegaram a alterar substancialmente os determinantes da vulnerabilidade ao HIV e à aids de significativos contingentes populacionais (AYRES, 2000).

Esse modo de fazer prevenção derivado do início da epidemia está ultrapassado, sendo necessário se alterar as estratégias e se repensar os modos de fazer prevenção, com intervenções que vão muito além dos ultrapassados

informativos, que são derivados de uma moral sexual ocidental que impõe uma sexualidade normativa aplicável a todos (MOREIRA, 2012), e que estes sejam realmente capazes de fazer uma mobilização, que transforme o seu modo de vida, a partir do reconhecimento de cada pessoa como estando vulnerável.

Como fica claro na fala abaixo, que revela uma pseudo segurança sentida nas relações afetivo/sexual em relação ao vírus, ou seja, por meio do casamento ou das uniões estáveis, ou ainda do amor romântico, mulheres se sentem prevenidas, imunes quanto à infecção, evidenciando uma maior vulnerabilidade ao HIV/aids. Vemos, entretanto, que a infecção por HIV é fenômeno complexo e com múltiplas dimensões.

[...] durante uma campanha. Me deu curiosidade porque explicaram como pega. Mas eu achava que não ia dar porque só tive dois maridos e não tinha relação com mais ninguém. (Potira, 43)

De acordo com Ayres (2000), os contextos intersubjetivos geram vulnerabilidade e são favoráveis à construção de respostas para a redução dessas vulnerabilidades, o que se tornou um novo e crucial desafio para a prevenção. Por isso cabe ressaltar que,

Outro desafio importante é a efetiva substituição da atitude modeladora por uma atitude emancipadora nas práticas educativas; deixar de ser detentor do saber e passar a ser mediador para o saber. Aqui também a idéia de contextos de intersubjetividade pode ser útil. Pensar qual o contexto mais favorável à simetria entre educador e educando, ao efetivo compartilhamento de problemáticas e à criatividade individual e comunitária na busca de soluções, e escolhê-los como estratégia frente a outros mais facilmente modeladores, é um modo de enfrentar este desafio. (AYRES, 2000, p. 20)

O aconselhamento pré-teste individual e coletivo é primordial, nesse sentido, para informar, esclarecer dúvidas, desfazer mitos, necessitando ser valorizado como o momento mais importante da testagem e das campanhas, como exercício democrático. Porém, o usuário necessita estar livre para introduzir temas, ter sua fala acolhida e decidir sobre sua participação, não sendo mero receptáculo.

Desta forma o aconselhamento pode se tornar somente mais um elemento disciplinador, regulador e normativo, com um discurso centrado somente no risco e no medo, o que era muito comum no início da epidemia, em que campanhas

publicitárias levavam ao terror, ditando normas e regras. Tal postura excluía o usuário muitas vezes do lugar de sujeito de sua vida e responsável por suas escolhas, escolhas essas que não são somente individuais. A atualização desse aconselhamento coloca os usuários então como protagonistas na sua decisão, de uma proposta alternativa e subjetiva de prevenção ao HIV.

Ao pensar a prevenção na ótica da vulnerabilidade e dos direitos humanos, importa estabelecer um conjunto de temas e articular cada um deles com a noção de emancipação. As prática em saúde que valorizam a dimensão psicossocial do cuidado e as ações educativas que, nesse quadro, promovem a emancipação dos contextos de violação dos direitos humanos e de maior vulnerabilidade social, em situações de maior exposição ao risco pessoal de adoecer, devem estimular a adaptarem os guias e propostas técnicas à sua vida cotidiana, valorizar o sujeito e sua liberdade. (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 10)

Nesta perspectiva, não se vai olhar a pessoa que procura o teste de forma descontextualizada e desvinculada da realidade, não levando em conta a realidade local e as diversas problemáticas em que essas pessoas estão inseridas.

É crucial pensarmos na dinâmica psicossocial da qual fazem parte, que é expressa através do grau e da qualidade da informação de que dispõem, nos modos como vão – ou não – elaborar essas informações e no poder que têm para incorporar tudo que escutaram em suas práticas cotidianas, ou seja, na dinâmica que realiza as condições materiais e socioculturais de que dispõem para transformar essas práticas. Sem a observação dessas questões, é infrutífero todo o trabalho realizado, ou seja, necessitamos com urgência pensar em uma forma de fazer prevenção adaptada a cada pessoa que chega para fazer o teste, inserida em uma realidade diferente das demais, (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

[...] descobri numa campanha que teve. [...] Eu achava que não era muito ativa no sexo, que não tinha muitos parceiros, então achava que isso nunca ia acontecer comigo. Achava que não tinha risco. (Iara, 37).

É fundamental, assim, disseminar a informação sobre prevenção e de como procurar e fazer o teste, seguido de aconselhamento para que os usuários encontrem a melhor forma de prevenção, de acordo com a sua escolha de vida.

Lembrando que o conceito de vulnerabilidade é compreendido como um movimento que considera a chance de exposição das pessoas ao adoecimento

como a resultante de um conjunto de aspectos, não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade. (AYRES et al, 2003). Nessa perspectiva,

[...] aprendizado é encontro. De fato, o que caracteriza a educação no sentido pleno da palavra não é a simples preocupação de um sujeito diante de um objeto (o objeto de trabalho do educador), por mais cuidadosa que seja a delimitação desse objeto. Educar é perceber e trabalhar com a efetiva presença de “um sujeito diante de outro sujeito”. Justificando a presença de um diante do outro, realizando mesmo a possibilidade dessa mútua presença, encontra-se, sim, um objeto, o objeto de aprendizado. Esse objeto, contudo, só vai ganhar plenamente sentido, para ambos, na efetividade do encontro educativo. O objeto é mesmo a razão da interação, mas é o diálogo entre os sujeitos que caracteriza a ação educativa propriamente dita. (AYRES, 2000, p. 20)

Quanto ao sentimento no momento da descoberta do diagnóstico, em todas as falas, fica evidente o impacto, o medo, o choque, o abalo, a surpresa sentida. Um resultado reagente para HIV não pode ser banalizado, pois ainda é capaz de causar impactos emocionais e sociais intensos na pessoa que o recebe, como se percebe no excerto abaixo, além de questões biomédicas, temos o tratamento de uma infecção crônica, além de todos os possíveis efeitos colaterais e todos os impactos emocionais e sociais que o circundam.

[...] foi horrível por várias razões. Foi um impacto muito forte, eu sai daqui atônito, eu não consegui chorar, eu não consegui ficar triste, fiquei simplesmente no ar. Foi um momento que fiquei em suspenso. Eu precisava digerir isso, deixar cair à ficha, sozinho, isolado com minha dor. (Rudá, 32)

A infecção aqui se agrega a uma série enorme de outros fatores, e o diagnóstico se torna um demarcador de vida, fazendo existir um antes e um depois daquele momento. Se tornando até mesmo um divisor de águas.

É fundamental corroborar a importância do aconselhamento pós-teste de qualidade, sendo uma das principais estratégias de prevenção preconizadas pelo Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais. Verifica-se, porém, a importância desse aconselhamento ser pensado e preparado a partir de uma fundamentação teórica, não devendo se reduzir a um mero protocolo de atendimento ou a simples prescrição de boas condutas, na qual se tente enquadrar a pessoa em manuais e protocolos. Não é um momento isolado no contexto, necessitando ser pensado com

base em uma escuta da pessoa, seu contexto de vida e suas vulnerabilidades. Deve ser um atendimento personalizado, com confidencialidade e ética.

[...] Eu fiquei em choque, nas nuvens, sem chão e martelava a pergunta de quem eu peguei isso. (Porã, 50)

Naquele momento singular e bastante cheio de dúvidas, conflitos, culpa, angústia¹⁴, incertezas, ansiedade, medos e um terreno de incertezas, surge uma ameaça real a seus projetos e perspectivas de vida, ficando pelo menos temporariamente em suspenso.

Foi uma enorme surpresa, imagina que eu era forte, não sentia nada. Eu disse pro rapaz, pode repetir isso aí, esse exame tá errado. Levou um tempinho pra acostumar, entender e aceitar isso. (Teçã, 44)

As dificuldades relativas à revelação do diagnóstico provocam questões sérias e desafios de natureza psicológica, social, cultural e econômica (BRASIL, 2008b), que necessitam ser acolhidas pela equipe de profissionais.

Além das questões já citadas, ainda surgem complicadores desse processo de diagnóstico, por exemplo, quando a mulher está grávida e se descobre vivendo com HIV, pois as preocupações são ainda maiores com o seu próprio tratamento, se defrontando ainda com o risco de ter infectado seu filho. Depois do nascimento, as crianças devem ser acompanhadas periodicamente, pois passam a fazer uso de antirretrovirais até os 18 meses de vida, período em que são coletadas amostras de sangue para saber se irão ou não desenvolver o vírus (BRASIL, 2015c).

Essa mãe necessita de recursos emocionais para lidar com a própria vida e a dos filhos, bem como com a dificuldade de manter esse tratamento, já que este é realizado na capital do Estado, em Serviço especializado, demandando outras situações que são geradoras de vulnerabilidade.

Eu passei por três momentos a descoberta do meu marido, a minha descoberta e a da minha filha que faz tratamento. Em todas as três fiquei abalada, foi como se a terra de baixo dos meus pés se abrisse. A pior foi saber da minha filha, foi à dor mais dilacerante que já senti. (Juraci, 49)

¹⁴ Angústia automática: reação do sujeito sempre que se encontra em ma situação traumática, isto é, submetido a um afluxo de excitação, de origem externa ou interna, que é incapaz de dominar (LAPLANCHE; PONTALIS, 2001).

A angústia pela possibilidade da morte ainda é um dos maiores fatores que dificultam a aceitação do diagnóstico, gerando grande sofrimento, pois pode impedir mudanças necessárias para se continuar vivendo nesse novo contexto (FERREIRA, 2003).

Foi uma verdadeira bomba, destruidora, devastadora, quase enlouqueci, queria inicialmente me matar. (Tupã, 22)

Mesmo hoje, com toda a evolução no tratamento, muito por conta da cronicidade da infecção, este ainda é encarado como um diagnóstico impactante e avassalador.

As pessoas em cena, como sujeitos de seu cotidiano, lidam diariamente com discursos e valores conflitantes, bem como com desejos pessoais conflitantes, construídos ao longo do processo de socialização e acessados através de redes sociais, relações comunitárias e familiares, redes de amizades e no espaço profissional, que são também dependentes das condições locais de proteção e realização de direitos. (PAIVA, 2012, p. 85)

Com a subjetividade no lidar com a vivência da entrega do resultado reagente para HIV, existem diversas formas de se manejar esse momento, tendo como premissa que cada um atribuirá significado diferente a ele, de acordo com sua motivação, buscando maneiras de lidar com a situação, sendo um processo contínuo que dependerá de questões intersubjetivas, socioculturais e situacionais das mais diversas, envolvidas em um cuidar ético.

5.1.2 Acesso às informações sobre HIV/aids: “[...] não foi falta de informação, foi achar que eu não pegaria daquela pessoa, naquele momento [...]”

Em algumas falas dos usuários, encontramos lacunas em relação ao conhecimento sobre HIV/aids. As formas de transmissão do vírus, diferenças entre a infecção de HIV e a aids, bem como as vulnerabilidades a que estão sujeitos. Torna-se imprescindível a disponibilidade de informações claras e a minimização da falta de acesso a informações adequadas e que estejam de acordo e compatíveis com o grau de instrução dos usuários, assim como os fatores culturais em que estão inseridos.

Contudo, somente o acesso à informação, embora fundamental, não é suficiente para garantir mudanças reais nas práticas sexuais, afinal como nos diz Parker (1994), as práticas sexuais estão diretamente relacionadas às representações e práticas sociais, sendo os comportamentos sexuais também social e culturalmente organizados e prescritos.

É necessário assim considerar a pessoa que está ali, seus modos de existir, sua sexualidade, valores, identidade de gênero e as marcas deixadas por informações errôneas do início da infecção, em que se relacionava a infecção a grupos específicos ou quantidade de parceiros (as). É um enorme equívoco se acreditar que as pessoas definem suas ações fora de seu contexto de vida, mesmo tendo todas as informações.

Pra mim era uma doença perigosíssima que pegava quem tinha muitos parceiros na cama, hoje que já tenho mais informação. (Iara, 37)

Eu nem sabia nada sobre isso, foi estranho levei um choque, não entendia nada desse negocio de infecção que não é doença. (Kauane, 48)

Paiva (2012) relata que o controle da epidemia não depende tão somente de informações disseminadas de forma correta, mas, principalmente da possibilidade das pessoas nelas se reconhecerem. Não se pode deixar de atentar que a sexualidade nunca é fixa ou estável, estamos diante de uma enorme diversidade sexual, na qual se relacionam as questões de identidade de gênero as dinâmicas intrincadas das relações de poder. Não podemos pensar em prevenção, sem fazermos esses recortes.

As pessoas em relacionamentos estáveis muitas vezes não encontram lugar e espaço para discutir sobre formas de prevenção, uso do preservativo, em particular nos relacionamentos onde perduram relações assimétricas de poder.

Na época tinha pouca informação, por eu ter uma união estável, eu acreditava que não seria possível ter uma infecção dessas, eu achava que estava protegida por estar num casamento, estava fora de risco. (Jaciara, 32)

Sabia que era transmitido pelo sexo, que tinha que usar preservativo, ele nunca aceitou usar, e eu aceitei a vontade dele. (Juraci, 49)

Nessas falas se evidenciam essa assimetria de poder nas relações, nas quais o homem está em posição sempre de destaque, havendo ainda, segundo algumas entrevistadas, a dificuldade na negociação do preservativo. Isso ocorre por diversos motivos, incluindo a confiança no parceiro ligada ao amor romântico, ao medo de julgamento moral do mesmo e, até mesmo, o medo de uma possível violência. A dependência econômica gera, muitas vezes, uma subordinação feminina. Isso fez com que recentemente ocorresse a feminização da aids, que ainda não foi superada, o que é visível na região norte.

Verifica-se, por parte da mulher, o baixo poder sobre as escolhas e decisões nas relações, o que, às vezes, faz com que se subjuguem a situações em que podem ser contaminadas, já que a mulher se vê envolta em um delicado enredo, como pedir camisinha ao marido, pois, se pedir, pode ser interpretada como infiel ou como alguém que não acredita nele (LIMA; MOREIRA, 2008).

Vemos que ainda existe uma enorme lacuna entre a aquisição de informação, bem como o uso dela e a adoção de medidas preventivas. Esse descompasso é observado nas falas de alguns usuários.

[...] as informações básicas que dão na escola, já tinha ouvido umas palestras, não foi falta de informação, foi achar que eu não pegaria daquela pessoa, naquele momento. (Guaraci, 18)

Já li artigos sobre, sabia que tinha que usar preservativo, sabia de todos os riscos e mesmo assim me coloquei em risco. Foi um vacilo, um total vacilo. Infelizmente vou pagar por esse vacilo toda a minha vida. (Tupã, 22)

Migrar do risco para a vulnerabilidade, de acordo com Ayres (2000), como já foi apontado, é outro importante desafio.

Em termos bem sintéticos, trata-se de não centrar as políticas, programas e ações tanto em grupos identitários, ou grupos de risco, mas nas relações socialmente estabelecidas entre os diversos grupos populacionais e suas interdependentes e cambiantes identidades. Por outro lado, não tratar as práticas que expõem as pessoas ao HIV e ao adoecimento por aids como fruto exclusivo da vontade e do grau de esclarecimento dos indivíduos, mas ver os comportamentos como a resultante final de um conjunto de condições estruturais e contextuais de onde essas práticas emergem. (AYRES, 2000, p. 20)

É possível salientar que há toda uma dinâmica psicossocial que se revela no momento e após o recebimento do diagnóstico reagente para HIV, envolvendo questões cruciais como desafio para a equipe que presta o cuidado. Questões essas de natureza psicológica, social, cultural e econômica, que precisam estar em pauta. Ultrapassando – e muito – a mera informação de resultado de um exame, afinal esse vírus carrega muitos significados que precisam ser escutados e colocados em pauta.

5.1.3 Redes de apoio após a revelação do diagnóstico

O HIV enquanto fenômeno social e sendo, como nos diz Paiva (2012), mais do que um evento viral, sofre diversos atravessamentos psicossociais.

Ao adotarmos o quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos, partimos do pressuposto de que doenças não existem separadamente das práticas que as conceituam, as representam e respondem a elas para preveni-las ou tratá-las. (PAIVA, 2012, p. 111)

Estes podem afetar a rede de apoio social das PVHA, que para manter essa rede, preferem esconder o seu diagnóstico. Durante as entrevistas e mesmo nos atendimentos realizados no Serviço, embora não falando diretamente sobre a questão do estigma, ele estava presente, em suas falas, muita vezes sendo nomeado como preconceito ou aparecendo em atos de discriminação.

Aparecia camuflado na necessidade de sigilo, no medo inicial de falar sobre as questões apresentadas, no medo de ter seu diagnóstico revelado e como isso iria ser conduzido, na forma como chegavam para os atendimentos sempre atentos a quem estava no ambiente, algumas vezes expressos em cenas de angústia ou de completa ansiedade por terem visto alguém conhecido ou terem sido vistos entrando no Centro, tantas outras evitações e mesmo relatos de abandono de tratamento por conta de uma possível descoberta do diagnóstico por alguém indevido.

O início da epidemia mobilizou as pessoas de uma forma tão avassaladora, que acabou por gerar muitas dúvidas, medos e a partir do estigma relacionado a conhecimentos insuficientes ou inadequados levaram a preconceitos, à discriminação e ao distanciamento social das pessoas estigmatizadas. Dessa forma,

criou-se de forma contundente um imaginário social dos grupos de risco. Essa questão se atualiza hoje e impacta igualmente no desejo de certas pessoas fazerem o teste, afeta ainda diretamente as PVHA de partilhar com família, amigos e sua rede social esse diagnóstico, tornando-se uma estratégia para evitar situações de que possam ser reveladoras. Isso influencia inclusive o direito de acesso aos serviços de saúde por medo de serem identificados.

Só um amigo que sabe, da minha família ninguém. Eu tenho pavor do preconceito, aqui o preconceito é absurdo, ainda pensam que passa no tocar, no convier. (Tupã, 22)

Todas estas questões também têm uma íntima relação entre o diagnóstico e o território que ocupam e o medo do estigma; o fato da pesquisa ter sido feita em um Município do interior do Estado, talvez deixem essas questões mais evidentes do que se tivesse ocorrido na capital.

Para Parker e Aggleton (2001), é necessário entender o estigma como construído no ponto de interseção entre a cultura, o poder e a diferença, sendo necessárias novas ferramentas de análise, para avançarmos no entendimento dos modos pelos quais a estigmatização opera. Sendo esta uma importante discussão para se colocar em pauta, ao se pensar o cuidado prestado às PVHA e as descentralizações das testagens para outras unidades.

Mitigar o impacto do estigma e da discriminação relacionados à aids tem sido, portanto, uma das metas transversais a todos os setores que se dedicam ao controle da epidemia e a melhorar a assistência aos afetados – no âmbito do mundo do trabalho, da educação, da assistência social e da saúde, tem sido objetivo transversal do compromisso assumido pela Assembleia da Organização das Nações Unidas (UNGRASS). (PAIVA; ZUCCHI, 2012, p. 112)

Essas são questões que com frequência são endereçadas aos aconselhores e aparecem de maneira bastante contundente na fala de todos os usuários durante as entrevistas. Goffman (2011) relata que o indivíduo estigmatizado é visto como uma pessoa que possui uma diferença que é indesejável. Como se um atributo negativo fosse posicionado sobre as pessoas que, por sua vez e em virtude de sua diferença, passam a se ver como negativamente valoradas na sociedade.

Sendo este um poderoso signo de controle social, que é usado para marginalizar e desumanizar as pessoas que apresentam determinados traços

desvalorizados. A fala abaixo clarifica que a questão do estigma ainda hoje se atualiza.

Só falei pro meu companheiro, minha mãe, minha irmã e um amigo técnico de enfermagem. Sinto que de uma hora pra outra passei a ter uma marca invisível. Todos dizem que hoje é natural viver com o HIV, mas só quem vive sabe. Um amigo faleceu há algum tempo com aids, morreu de tristeza, não recebia visitas, ninguém o convidava pra nada, ele contava que quando alguém ia a sua casa não aceitavam nada que fosse oferecido por ele. Ele virou uma ameaça. (Acir, 24)

Entretanto, tem-se tentado ampliar esse conceito, ao se pensar a estigmatização e a discriminação como um processo social, que vem transformando as diferenças em desigualdade e reforçando-a, além de amplificá-la. O que faz com que o estigma e a discriminação sejam tão difíceis de enfrentar é justamente o fato de suas raízes serem diversas. A epidemia caminha justamente onde esses diversos eixos de desigualdade se cruzam, sexismo, opressão sexual, racismo, pobreza e outras.

A estigmatização é um processo social que reforça a desigualdade, ou seja, o estigma é empregado para transformar sistematicamente diferença em desigualdade: desigualdade de classe, de gênero, de idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual. No âmbito das políticas públicas, os processos de estigmatização estrategicamente produzem e reproduzem relações sociais e desigualdades validadas frequentemente pelos saberes técnicos e suas “estruturas de verdades”. (MONTEIRO; VILLELA, 2000, p.106)

Temos diversas formas de desigualdade e opressão, sendo que vários fatores estruturais e ambientais se entrelaçam, como no caso da associação às desigualdades de gênero e a sexualidade, que demonstram o medo da ocorrência de estigma e a forma encontrada para evitar, que é a não revelação do diagnóstico.

Esse diagnóstico não quero que ninguém saiba. Sabe se fosse um câncer, aí seria mais fácil, as pessoas te ajudam, têm pena, te visitam, fazem orações. Já o HIV acham logo que você procurou, que você é uma vadia, uma menina fácil, que mereceu. (Niara, 23)

Essas falas nos traduzem a complexa dinâmica das relações interpessoais, nas quais a mulher faz parte de um grupo já estigmatizado antes do surgimento da epidemia, e em que há uma sinergia de fatores de várias ordens (sociais, dependência econômica, relações de gênero assimétricas), atravessados por um

cenário que muitas vezes está envolvido em violência, em contextos de profunda vulnerabilidade e exclusão.

Horrível, uma mistura de vergonha e medo de ser abandonada, medo dele ficar comigo por pena, medo do que ia ser do meu futuro. (Aruana, 37)

Mostram ainda a necessidade dos serviços de saúde estarem capacitados para o acolhimento dessas mulheres, necessitando rever a atenção somente prescritiva, em que se colocam normas e protocolos como principal no atendimento. É na relação que se estabelece entre a mulher e os profissionais do serviço de saúde que o cuidado tem maior chance de efetivação iniciando por uma escuta profunda dessas mulheres.

Só minha mãe e vocês aqui. Por vergonha, por medo, por causa do falatório, por causa do preconceito. (Guaraci, 18).

O estigma e a discriminação como processos que levam a desvalorização das PVHA, também produzem e/ou fortalecem iniquidades sociais, transformando-se em fontes de restrição desnecessária de horizontes.

Para as pessoas afetadas, o processo de estigmatização mantém uma constante expectativa de não aceitação e segregação social, receio de sofrer a discriminação, dimensões da experiência que tem grande impacto nos desfechos de sua saúde e qualidade de vida. (PAIVA; ZUCCHI, 2012, p. 114)

O medo de ser discriminado interfere no modo como as PVHA organizam suas vidas e nas relações sociais estabelecidas, além de torná-las mais vulneráveis ao adoecimento, já que enfraquece ou até mesmo rompe a rede apoio e o acesso a recursos ou ações disponíveis na rede de saúde. Frente a todas essas questões, não é de surpreender que muitas pessoas com HIV/ aids prefiram se afastar do convívio social como maneira de se proteger. Isto pode inclusive resultar na exclusão da vida social ocasionando do isolamento a evitação de relação amorosa.

No meu caso a família do meu marido tratou de espalhar, eu não tive escolha. Lá onde moro todos sabem, eu me sinto envergonhada. Eu acabo me privando de muita coisa e evitando sair e ter contato com essas pessoas. (Juraci, 49)

Em todos esses anos da epidemia, vieram a público diversas questões que antes eram próprias ao âmbito privado, inclusive questões veladas e tabus. A maneira como se estabelecem as relações, a orientação sexual, os hábitos sexuais, comportamentos no que se refere à sexualidade. Revelar o diagnóstico, para muitos dos entrevistados, é expor esse algo que gostariam que ficasse no âmbito privado, que para viver melhor e por medo necessitam que continue assim, encoberto.

Ninguém sabe, só as pessoas da saúde, eu tenho medo de falar disso, tenho medo do constrangimento, tenho medo do preconceito, da discriminação. Eu já passo por isso sendo gay, imagina um gay com a tia que é como chamam aqui. (Apoema, 29)

Monteiro e Villela (2013) atentam para o fato de o estigma e a discriminação fazerem parte da reprodução de iniquidades e da exclusão. No trecho a seguir, fica evidente o medo do estigma e da discriminação, gerando às vezes a eleição de critérios subjetivos como a confiança e, assim, a escolha para quem revelar.

Falei só pro meu pai e foi um erro, ele me expulsou de casa e fiquei muito mal, na rua, sem ter como me manter ai tive que ir pra casa desse cara que tô vivendo. (Aruana 37)

Como já foi dito o estigma, o preconceito e a discriminação são processos de desvalorização que produzem e reforçam iniquidades sociais que estão alicerçadas em raça. O racismo estando implícito ou não, juntando-se à desigualdade social, que é cada vez mais abissal em nosso país, também são grandes fontes de estigma. Não se pode hoje deixar de avaliar os recortes de raça e classe, pois são as realidades sociais que vão ditar quem tem menos acesso à informação, a serviços, bens e ao apoio de uma rede social fortalecida.

Eu sou uma mulher negra e já sofri preconceito pela minha cor, mas nada parecido com o olhar de nojo e horror que senti de uns familiares ao saberem do meu diagnóstico, eu me senti suja. (Moema, 43)

Tenho o exemplo da minha primeira filha que é especial, eles olham com diferença, só o olhar já era algo revelador do que pensavam. Imagina saber que tenho HIV, como não iriam reagir. (Jacira, 32)

O estigma pode levar a violações dos direitos humanos, que afetam enormemente a qualidade de vida das PVHA, criando barreiras importantes para a

prevenção de novas infecções e para o acesso aos cuidados adequados, apoio nesse caminhar e tratamento digno.

Não podemos, enquanto profissionais, nos aliarmos as PVHA, tornando natural a situação de vulnerabilidade e não atuarmos para mudar esse lugar de segredo, assim não produzimos ações voltadas para essa questão, ajudando essas pessoas a pensarem a esse respeito e a se emponderarem sobre o vírus e todo seu entorno, para assim, preservar os seus direitos. São prementes medidas para diminuir a discriminação sobre as PVHA junto à sociedade como um todo.

Analisaremos a seguir a vulnerabilidade social e suas implicações.

5.2 VULNERABILIDADE SOCIAL

5.2.1 Mudanças de vida após o diagnóstico: “[...] Perdi a liberdade do meu corpo e isso é o que mais doi [...]”

Não te rendas, por favor, não cedas. Ainda que o frio te queime. Ainda que o medo te morda. Ainda que o sol ponha e se cale o vento. Ainda existe fogo na tua alma. Ainda existe vida nos teus sonhos. Porque cada dia é um novo começo [...]

Mario Benedetti

Nesta categoria, buscou-se verificar os posicionamentos das PVHA desta pesquisa em relação a mudanças de vida após o diagnóstico, foram encontrados dois tipos de falas distintos. No primeiro, vemos o relato da perda do ideal de saúde, e outras relacionadas à melhoria de vida, por conta dos cuidados com a saúde, que às vezes é sentido como perda da liberdade.

Perdi a liberdade do meu corpo e isso é o que mais doi, mas por outro lado em termos de cuidado melhorou muito. Hoje minha vida mudou totalmente após o diagnóstico [...] agora eu enfrento a vida com mais seriedade, antes eu vivia como se não houvesse amanhã. (Rudá, 32)

A dificuldade de se relacionar aparece através do conflito ligado à sexualidade, que às vezes dificulta a continuidade de um relacionamento, pois, os parceiros necessitam driblar o preconceito gerado pelo uso do preservativo, principalmente se tratando das mulheres que fazem essa solicitação, já que revelam uma série de preconceitos arraigados e, até mesmo, a subjugação da sexualidade feminina.

Tinha uma vida super boa, namorava, dançava, estudava, tinha planos de fazer uma faculdade, tava trabalhando num restaurante. Agora mudou tudo, nesse último ano vim mais ao médico que no resto da minha vida. Eu não tinha nem gripe e agora isso. Terminei com meu namorado, como ia justificar pra ele que agora só com camisinha. Também não senti mais vontade de transar, parece que algo mudou dentro de mim com esse tratamento. (Niara, 23)

Outra questão relevante foi à mudança relacionada às constantes idas ao serviço de saúde, que interferem na rotina de vida, sendo angustiante, o que traz lembranças constantes de que há algo que não vai bem. Necessitando serem discutidas com a equipe multidisciplinar, a partir do entendimento da PVHA como agente de suas ações e vida, não como meros receptáculos de receitas prontas e acabadas. Pessoas que fazem escolhas e decidem, adaptando o tratamento a sua realidade, sendo cuidados e apoiados nesse percurso, possibilitando reflexão e modificação nos modos de viver a vida, porém, tendo o entendimento de sua vulnerabilidade.

Sim, agora tenho essa preocupação, tem remédio, tem que vir aqui, não posso tá nas festas que ia, beber muito como bebia, transar sem camisinha, isso é muita coisa. (Aruana, 37)

Eu não pensava em doença, não fazia tratamento de nada. Mudou também porque eu não faço mais relação com marido, não consegui ainda, me sinto doente. (Potira, 43)

Todas as mudanças de vida são mudanças que causam um estranhamento, porque rompem com o projeto de vida singular de cada pessoa e a sensação de pertencimento. O uso constante do preservativo é igualmente um gerador de angústia e medo, pois revela uma mudança de comportamento que, muitas vezes, não é acompanhada por suas parcerias, o que demanda toda uma negociação ou perdas das relações de afeto.

É urgente adaptarmos os manuais e aconselhamentos sobre prevenção e sexo seguro, para as PVHA, que de forma singular, poderem se reconhecer partícipes desse processo que irá depender de cada contexto social e intersubjetivo em que vivem. A maneira de lidar com essas mudanças, a importância do uso do preservativo e a própria sexualidade irá depender também do apoio e cuidado recebido no processo de diagnóstico que necessita proporcionar autonomia.

Era diferente, eu não tinha tanta preocupação, levava uma vida tranquila, agora mudou bastante, eu tenho uma preocupação sempre, do uso constante do preservativo, das doenças oportunistas, agora uma gripe não é só uma gripe, cuidado com alimentação pra não ficar com baixa resistência. (Porã, 50)

As mudanças mobilizam com frequência conflitos e ambiguidades, como a questão do uso do preservativo, o contar ou não para o parceiro da infecção. Há, para alguns entrevistados, dificuldade nas relações sexuais logo após o diagnóstico, entre o fazer planos para o futuro e as interdições que, às vezes, existem no tratamento. Até questões bem práticas, como a da reestruturação da vida sexual pelo uso constante do preservativo, indo até o campo complexo dos direitos sexuais e reprodutivos que hoje está em pauta, enquanto isso a vida continua a acontecer entre esses elos e conflitos presentes, a necessidade de prevenção e de assistência precisam ser cuidadosamente observada e debatida.

As pessoas em cena, como sujeitos de seus cotidianos, lidam diariamente com discursos e valores conflitantes, bem como desejos pessoais conflitantes, construídos ao longo do processo de socialização e acessados através de redes sociais, relações comunitárias e familiares, redes de amizade no espaço profissional, que são também dependentes das condições locais de proteção e realização de direitos. (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012, p. 86)

Interessante assinalar que os estereótipos sociais sobre o corpo, os quais se tornam evidentes quando a PVHA passa a sofrer com alterações da distribuição da gordura corporal, também chamada de lipodistrofia¹⁵; fato que influencia na autoestima. Acaba por aparecer o medo de se revelar uma PVHA a partir de

¹⁵ De acordo com o site do Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais, lipodistrofia: é um grupo heterogêneo de desordens do tecido adiposo, caracterizadas pela alteração seletiva de gordura de várias partes do corpo. A associação das alterações da redistribuição de gordura pode acontecer em conjunto com alterações metabólicas, sendo esse padrão semelhante ao observado na “síndrome metabólica”. A lipodistrofia tem um impacto importante na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, causando-lhes problemas físicos, psicológicos e sociais.

mudanças corporais que explicitam o diagnóstico, perdendo a autonomia corporal, que assim necessita ser amplamente debatida, já que esta questão reforça a vulnerabilidade social a que estão expostos e pode revelar involuntariamente a condição de PVHA.

Sim, hoje eu me cuido mais, eu uso preservativo, diminui o número de parceiros. E muita malhação, Aqui nessa cidade toda vez que um gay emagrece começa o falatório, ele tem a tia¹⁶. Pra evitar isso estou há quase um ano malhando, resolvi virar atleta (risos). Então posso até estar com HIV mais não desço do salto, não fico uma bicha pão com ovo, magra, acabada, jamais. (Apoema, 29)

Para Ferreira (2003), os homossexuais além de muitas vezes ficarem desassistidos pela saúde pública, o que os torna vulneráveis, sofrem com a homofobia que contribui para lhes deixar mais vulneráveis à infecção, já que frequentemente essa população é marginalizada socialmente, vivendo sérias exclusões dos serviços de saúde, os quais não consegue acessar, gerando o aumento dos números associados à infecção, que hoje novamente está em pauta.

Herdaram assim, do imaginário social, o estigma da aids, estes que já foram tão marcados pela ortodoxia moral heterossexual excludente. Como se fosse possível excluir novamente quem sempre foi excluído, necessitando ainda mais de redes de apoio e acolhimento nos serviços e fora dele, espaços onde possam encontrar apoio. Sem a imposição de barreiras e, principalmente, sem a homofobia, que ainda acontece nos serviços de saúde, que acaba criando outro obstáculo para o acesso a serviços de saúde e para um tratamento de qualidade.

5.2.2 Acesso à saúde integral após o diagnóstico

Percebemos através de algumas entrevistas, que a dificuldade no acesso à saúde integral tem íntima relação com iniquidades na distribuição de renda, com algumas PVHA vivendo em condições de pobreza, que não lhes permite o acesso a bens essenciais à saúde. Estes são vulneráveis socialmente por conta da ausência

¹⁶ A “tia” é a forma utilizada no Município onde ocorreu a pesquisa, para se referir a um homossexual infectado com HIV.

de oportunidades e de opções entre diferentes alternativas perante tantas necessidades que emergem em suas vidas.

A pobreza se manifesta através da falta alimentação adequada, de sistema de saneamento básico, na falta de emprego, de moradia digna, de serviços de saúde, educação e de formas de participação popular na construção das políticas públicas, inclusive na luta por direitos.

Eu vou no posto perto de casa e nunca tem nada, nem sequer remédio pra verme. Eu venho aqui que é muito melhor, me dão os remédios e sou atendida sempre, mas às vezes eu não tomo remédio porque o médico diz pra tomar com a barriga forrada, só que não tem toda vez comida. Ai o que adianta ter remédio? (Potira, 43)

Recebo um bom atendimento, com acesso a tudo que preciso e nunca tive dificuldade pra marcar, minha dificuldade é pra vim, moro longe, nem sempre tenho dinheiro, até pra sobreviver é difícil, imagine agora com isso, como vou trabalhar, fico pensando às vezes nem durmo pensando nisso. (Aruana, 37)

São vários os aspectos que compoem os determinantes sociais da saúde e que vão influenciar no acesso a saúde integral, isso inclui o acesso a toda a rede de serviços de saúde e não só aos relacionados com HIV/aids, e ainda toda rede psicossocial, que se não forem acessados, ampliam a vulnerabilidade. Logo, entendemos que o acesso provoca mudanças no cuidado.

Acessibilidade, neste caso, é mais abrangente do que a mera disponibilidade de recursos em um determinado momento e lugar. Refere-se às características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso por potenciais usuários. A acessibilidade corresponde a características dos serviços que assumem significado quando analisadas à luz do impacto que exercem na capacidade da população de usá-los. A acessibilidade é, assim, fator da oferta importante para explicar as variações no uso de serviços de saúde de grupos populacionais, e representa uma dimensão relevante nos estudos sobre a equidade nos sistemas de saúde. (TRAVASSOS; MARTINS, 2004, p. 198).

Assim sendo, podemos entender o quanto é importante à fala dos entrevistados, que mostram a relevância de se pensar a acessibilidade de forma mais abrangente, esse acesso aos serviços de saúde determinado por situações de vulnerabilidade da população.

Sim, sempre tenho acesso, mas fora daqui é mais difícil. Talvez eu precise ir no psiquiatra, a fila é enorme pra esse tipo de atendimento, já tô até pensando. (Raoni, 23)

Só aqui, fora daqui é difícil, longe, complicado de conseguir consulta. Eu consigo ir no posto mas não é fácil como dizem. (Iara, 37)

Outros entrevistados relatam a importância de acesso aos serviços e tratam de sua trajetória dentro da rede de saúde, do desconhecimento que tinham sobre o CTA. Serviço este que deveria ser divulgado e estar disponível a população, sendo estas informações imprescindíveis para realmente se pensar no acesso e na saúde integral dentro da estrutura disponível de prevenção e diagnóstico do HIV e outras IST no Município.

Nossa está tudo maravilhoso agora, mas quando descobri foi uma correria atrás de ajuda, ninguém sabia indicar onde fazia o teste e tratava no município, acabei me expondo em um posto de saúde perto de casa, esse trabalho poderia ser mais divulgado na mídia e para os profissionais de saúde de todo o Município. (Apoema, 29)

Se pensarmos nos princípios da universalidade, equidade e Integralidade, o CTA deveria poder ser acessado com facilidade e os testes para diagnóstico da infecção por HIV para deveriam estar disponíveis nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), facilitando seu acesso, estando assim de acordo com os princípios básicos do SUS, em que a atenção Básica é uma das principais portas de entrada do usuário no SUS, sendo os Serviços especializados matriciadores.

Foi surpreendente, eu não conhecia esse serviço, nunca ouvi falar, quando cheguei aqui por ser público, achei que não ia ser nada bom, mas ainda assim, seria melhor do que ir pra outra cidade me tratar. Realmente me surpreendeu. (Endi, 33)

Portanto, ao se formar uma rede integrada e articulada, os serviços especializados continuariam sendo fundamentais, porém iriam contar com a atenção básica como porta de entrada e ordenadora do cuidado. A decisão pela implementação desse novo modelo é do Município, devendo fazer parte dos processos locais de construção das redes de atenção à saúde (BRASIL, 2015e).

No início da epidemia de aids e nos anos seguintes, o modelo de atenção às pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) em serviços especializados, como os Serviços de Atenção Especializada (SAE), mostrou-se o mais adequado e seguro. Com o avanço do cuidado às

PVHA e com a simplificação do tratamento, a infecção pelo HIV foi desenvolvendo características de uma condição crônica e o modelo centrado unicamente em serviços especializados passou a apresentar deficiências. Nos últimos anos, alguns municípios brasileiros conseguiram melhorar a atenção às PVHA, a partir da implantação de um novo modelo de atenção em que as ações são estruturadas de acordo com a realidade local, passando a envolver diferentes níveis de atenção. Assim, nesse modelo de atenção, os serviços especializados continuam sendo fundamentais, mas a linha de cuidado envolve outros serviços de saúde, em especial da Atenção Básica, com o suporte dos SAE. (BRASIL, 2015d, p. 15)

No Município onde a pesquisa foi realizada, com a implantação da Rede Cegonha¹⁷ pelo Ministério da Saúde, que visa à ampliação do acesso, acolhimento e qualidade do pré-natal, a coordenação de IST/IST/Aids e Hepatites virais buscou capacitar implantar o teste rápido de HIV e Sífilis durante o pré-natal. Ficando os demais atendimentos a cargo do CTA e SAE.

Merhy (1995) observa que os componentes básicos de uma política governamental de saúde dizem respeito à necessidade do usuário, de ter garantido que abordem seus problemas de saúde, a partir de sua própria ótica e de suas reais necessidade. E sendo sempre o elemento chave, do sistema de saúde.

A atenção em saúde as PVHA desde seu início foi vinculada à atenção secundária, prestada pelos serviços especializados em HIV/aids, que eram responsáveis pelo cuidado integral destes usuários. Assim, priorizava-se o atendimento e se evitava o estigma.

Eu nunca tinha precisado tanto de acesso e graças a Deus tenho encontrado na rede pública tudo que precisava. Agora sei que aqui é um serviço diferenciado, nas unidades de saúde nem sempre é fácil. (Rudá, 32)

Além de continuar a ser oferecida pelos SAE, também deveriam passar a serem ofertadas pela atenção primária, dessa forma, as pessoas passariam a ser acompanhadas pelas unidades básicas de saúde, dentro de uma lógica de

¹⁷ Rede Cegonha é uma estratégia do Ministério da Saúde que visa implementar uma rede de cuidados para assegurar às mulheres o direito ao planejamento reprodutivo e a atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como assegurar às crianças o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis. Esta estratégia tem a finalidade de estruturar e organizar a atenção à saúde materno-infantil no País e será implantada, gradativamente, em todo o território nacional, iniciando sua implantação respeitando o critério epidemiológico, taxa de mortalidade infantil e razão mortalidade materna e densidade populacional.

corresponsabilidade. Os CTA e SAE passariam a ter o papel também de matriciadores. Apresentam-se, porém, dificuldades nesse processo de descentralização do aconselhamento e testagem do HIV para a atenção básica.

É necessário se pensar que ao facilitar o acesso poderia aumentar o estigma e a discriminação, se a descentralização não for bem trabalhada, de forma transversal as outras atividades realizadas pela unidade de saúde. Sendo, porém uma boa oportunidade para discutir a temática HIV/aids, o que poderia aumentar o número de testes realizados, podendo facilitar o vínculo ao tratamento e a formas de prevenção. Além disso, poderia possibilitar a construção conjunta de ações de saúde com a comunidade onde a PVHA está inserida por sua proximidade, contato, vínculo no território adscrito .

A atenção primária nesse cuidado compartilhado pode se tornar um aliado potente, não só na prevenção e assistência, mas principalmente nos processos de combate ao estigma e preconceito voltados às pessoas com HIV/aids.

5.2.3 Acesso e significado dos medicamentos utilizados: “[...] é torturante, é sufocante, não tá sendo fácil [...]”

Todos os usuários entrevistados estavam fazendo uso de medicamentos antirretrovirais, e nenhum teve qualquer tipo de dificuldade no acesso a eles. Porém, a dificuldade aparece em suas falas a partir do início do esquema medicamentoso.

Esse se torna um desafio, a rotina do uso da medicação, a dificuldade na adaptação e vínculo ao tratamento, o que os torna mais vulneráveis não só individualmente, mas também socialmente, visto que existem diversos aspectos que favorecem falhas a esse tratamento medicamentoso. Como a não aceitação de estar infectado, os familiares e suas relações sociais que, muitas vezes, não sabem da infecção, a presença de efeitos colaterais, medo do preconceito e outros.

Biovir e Efavirenz, um saco, uma chatice, a parte difícil do tratamento. Eu fico procurando notícias sobre medicação injetável, seria um sonho. Assim quem sabe tiro esse fantasma da minha cabeça, que é acreditar que alguém pode ver esses medicamentos e descobrir o que tenho. (Apoema, 29)

Apesar de demonstrarem confiança e credibilidade na sustentação das estratégias do tratamento, incluindo a medicamentosa, vemos que a questão da cronicidade da doença, associada às características do regime terapêutico acabam sendo um gerador de angústia e um dificultador no vínculo com o tratamento.

O 3 em 1. Ter que tomar remédio todo dia é muito difícil, ter que aceitar que tem que tomar pra sempre, essa é a pior parte. O resto eu consigo lidar, mas ter que saber que serei dependente desses remédios o resto da vida é muito difícil. (Iara, 37)

Biovir e Kaletra, é um transtorno, chega aquele momento tem que tomar o remédio, é horrível. Não pode esquecer nenhum, nem a hora, é complicado, muito complicado. Ainda tem o remédio da anemia, o do estômago, nossa... (Moema, 43)

Para Ayres et al (2003), as pessoas infectadas têm um potencial de vulnerabilidade à morbidade, a invalidez ou a morte dependendo da condição de amparo social e assistência à saúde disponível.

O três em um, é torturante, é sufocante, não tá sendo fácil. Ainda não aceito, principalmente quando penso que será assim pro resto da minha vida, é complicado, tenho 24 anos, imagina prosseguir pelo resto da vida. (Acir, 24)

A escolha do ARV que será destinado a cada PVHA depende da abordagem laboratorial que é realizada no início do acompanhamento clínico, e que auxilia na avaliação da condição geral e na pesquisa de possíveis comorbidades. Os esquemas usados pelo médico infectologista seguem, em sua maioria, um padrão estabelecido pelos protocolos do Departamento Nacional de IST e aids do Brasil (DN IST/HIV/aids e hepatites virais), (BRASIL, 2015e).

A adesão é um processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, sociais e individuais de “engolir” a medicação e com a condição de pessoa soropositiva, ou com as dificuldades de fazer sexo seguro nos contextos psicossociais que ampliam a vulnerabilidade. Não se resolve numa única conversa com o médico, por mais bem intencionado, amigo e receptivo que seja, e ambos devem constantemente adaptar a “tabela” de uso da medicação e a necessidade do uso de camisinha a cada situação de vida, que continua mudando. Não se resolve numa oficina ou grupo de apoio despolitizado. Um processo politizado, emancipatório, é sempre mais difícil, porque a arte da política é a arte da negociação, depende de paciência e tempo. Afinal, é impossível “consumir” mudanças prontas. (PAIVA, 2002, p. 36).

São diversos os esquemas, sendo fundamental que cada plano de tratamento seja elaborado com o entendimento da PVHA e de forma subjetiva, com o suporte de uma equipe psicossocial, vendo o usuário como um ser biopsicosocial, que está inserido em uma gama de questões que podem facilitar ou dificultar essa inserção, para que o início de tratamento não se torne bem mais complexo.

O início do tratamento, as trocas de esquema e a ocorrência de efeitos adversos são momentos essenciais de reforço à adesão ao tratamento. O preparo em relação à adesão deve ser iniciado precocemente, antes mesmo do início da terapia, conforme as necessidades de cada paciente, mesmo para aqueles considerados inicialmente como “aderentes”. A adesão, como componente da convivência com a infecção pelo HIV, deve ser tratada como parte das discussões iniciais entre equipe de cuidado e paciente. Deve-se avaliar o modo de viver de cada usuário e, se possível, o médico deve adaptar o esquema de medicação de modo que o mesmo se adeque ao estilo de vida do paciente, e não tentar alterar o estilo de vida da pessoa para que esta se adapte ao esquema de medicação. (BRASIL 2010b, p. 13)

Alguns entrevistados reconhecem a importância da TARV na manutenção de sua saúde e, conseqüentemente, na manutenção da vida. Relatam também que conseguiram se adaptar ao uso das medicações, transformando a dificuldade inicial em rotina, buscando assim uma melhor qualidade de vida.

Biovir e Efavirenz, no começo foi meio complicado, mas se eu quiser viver a vida vou ter que tomar. Hoje chegou o horário eu já tomo, então virou rotina. (Teçá, 44)

O três em um, compromisso que fiz com minha vida, vou viver e vou ficar bem. No início foi difícil, agora já me adaptei. (Niara, 23)

Porém, o investimento tem que ser realizado no vínculo do usuário com o tratamento, serviço e técnicos, realizado a partir da escuta dos usuários, sobre as dificuldades que têm, entendendo que estas vão muito além de uma simples receita ou ingestão da medicação, com o entendimento que esta adesão é mutável e extremamente pontual, dependendo de inúmeras variáveis.

Passaremos agora para o próximo eixo, no qual trataremos do cuidado prestado às PVHA, para evitar assim que elas passem por situações de vulnerabilidade programática.

5.3 CUIDADO: PELO OLHAR DAS PVHA

É melhor tentar e falhar, que preocupar-se e ver a vida passar.

É melhor tentar, ainda que em vão que sentar-se, fazendo nada até o final.

Eu prefiro na chuva caminhar, que em dias frios em casa me esconder.

Prefiro ser feliz embora louco, que em conformidade viver.

Martin Luther King

5.3.1 Sobre os cuidados recebidos: “[...] Eu me sinto cuidada, mas [...]”

Ao falarem sobre o cuidado recebido, os entrevistados relatam, como mencionam Cecílio e Merhy (2010), um cuidado recebido e vivido como a somatória de um grande número de pequenos cuidados, sendo estes partes que se completam, de maneira um tanto quanto consciente e negociada, entre os vários profissionais que circulam e acabam por produzir a vida. O cuidado como um momento único, vivo, em ato. Dessa forma, o cuidado entendido aqui está relacionado à integralidade, que é vivenciada ao se alargar o cuidado prestado somente à infecção e às questões biológicas.

Nós, os profissionais de saúde, detemos um vasto conhecimento sobre as doenças e os sofrimentos por elas causados, bem como sobre um certo número de ações capazes de interferir em algum grau sobre o modo de andar a vida estreitado pela doença. É esse conhecimento que nos permite atuar diante de um sofrimento assistencial. Mas, na perspectiva da integralidade, não devemos reduzir um sujeito à doença que lhe provoca sofrimento. Ao contrário, manter a perspectiva da intersubjetividade significa que devemos levar em conta, além dos nossos conhecimentos sobre as doenças, o conhecimento (que não necessariamente temos) sobre os modos de andar a vida daqueles com quem interagimos nos serviços de saúde. Isso implica a busca de construir, a partir do diálogo com o outro, projetos terapêuticos individualizados. (MATTOS, 2004, p. 1415)

A integralidade assim se torna fundamental como meio de tornar concreto o direito a saúde para as PVHA, contudo, é relevante destacar que, apesar disso, essa prática vai de encontro à vulnerabilidade a que essa população está exposta. Assim, o trabalho da equipe de saúde não deve se centrar somente na manutenção dos

direitos à saúde, mas na luta para minimizar desigualdades, reestruturando os serviços com base em uma análise desses determinantes econômicos e sociais.

Essa integralidade do cuidado, segundo Cecílio e Merhy (2010), é obtida em redes e com tecnologias transversais de assistência à saúde, as quais envolvem todos os serviços, que são acessados muitas vezes de forma desigual, já que se trata de usuários diferentes, com necessidades de saúde diferentes e atendidas de forma diferente pelas equipes dos serviços.

Sim, muito mesmo, depois que mudei meu tratamento pra cá melhorou muito, sou muito cuidada, aqui resolvem até coisas que não são diretamente ligadas ao HIV como problemas de saúde de meu marido que recebi encaminhamento, porque essas coisas afetam nosso tratamento. (Anahí, 43)

São fundamentais discussões em que a equipe toda também esteja envolvida, através de educação permanente, tornando o cuidado diário como objeto de avaliação e reflexão, através de capacitação, reorganização do serviço e das formas de atender e acolher os usuários, levando-o a participar da equipe não apenas como mero expectador ou receptor.

Eu me sinto bastante cuidada, só o fato de ter um tratamento desses sem pagar já acho ótimo, só o que não gosto mesmo é da espera e de não ter um telefone pra se comunicar, às vezes você pode querer desmarcar uma consulta e tem que vir aqui. (Iara, 37)

Porém, nas falas aparecem solicitações de cuidado que ainda não são acolhidas pela equipe, e outras que ultrapassam as limitações dos serviços, mas que devem ser acolhidas e referenciadas para a rede a partir de um cuidado compartilhado. Rede de cuidado é aqui entendida como articulação entre diferentes serviços de saúde e outros mais (assistência social, saúde, justiça, educação) e às relações estabelecidas entre profissionais que aí atuam, mediante relações de interdependência entre os pontos desta rede.

Eu me sinto cuidada, mas poderia ser melhor. Não consegui ainda o benefício. Não consegui uma cesta básica, passo necessidade e não resolvem nada. (Potira, 43)

Outro dificultador do cuidado que foi citado nas entrevistas se refere ao tamanho da equipe, sendo este um grande entrave para o desenvolvimento do

trabalho, já que é desenvolvido na sede do Município, nas ilhas e ramais em localidades de difícil acesso.

Eu me sinto cuidado, todos me ajudam, tenho apoio. Agora a dificuldade aqui é a demora pro atendimento, eu dependo de rabetá pra voltar pra casa, se morasse na sede tudo bem, mas moro nas ilhas. Poderia ter prioridade pros que tem HIV. Às vezes também venho procurar um de vocês e não estão, foram pra uma visita, pra uma ação, pra uma reunião, era bom que tivesse uma equipe só pra cá e uma só pra sair. (Itagiba, 49)

Este problema é comum a todas as categorias profissionais que compõem a equipe mínima, o que acaba por gerar sobrecarga de trabalho e a falta de espaço e tempo para uma melhor troca e comunicação entre os técnicos, bem como para atualização e qualificação profissional, já que sem elas, torna-se difícil a execução desse cuidado. Isto deveria ser resultado de um processo de trabalho realizado em conjunto a partir de trocas, em que cada profissional vai colocar seu saber a serviço e em constante relação com o outro.

Nesse sentido, Oliveira e Moreira (2006) retratam o sofrimento psíquico de trabalhadores da saúde em hospital público da cidade de Belém, no trabalho prestado a pessoas com aids, onde entendem que o trabalho é um fator determinante da qualidade de vida em nossa sociedade; no caso da força de trabalho da área da saúde, o desenvolvimento tecnológico não pode prescindir da qualificação dos trabalhadores, sendo este um fator determinante da qualidade de vida em nossa sociedade.

Vale resaltar outro ponto essencial do cuidado, que foi a forte presença da sociedade civil no contexto das respostas à epidemia, que deu a maior contribuição para a construção e manutenção decisiva do que alguns analistas chamam de *especificidade da história da aids brasileira* (PARKER, 1994). Tendo um papel fundamental na história da aids em nosso País, sendo um exemplo de articulação entre a sociedade civil e o Estado para a construção de políticas públicas.

Isso facilitaria o cuidado prestado no Município e a garantia de direitos. Assim, faz-se necessário sensibilizem-se para as questões sociais, políticas, econômicas, educacionais e jurídicas trazidas pelas PVHA. Logo, é importante estimular essa participação da sociedade civil no Município onde a pesquisa ocorreu.

5.3.2 Relação com os profissionais de saúde/preparo técnico científico da equipe:
“Acho que todo ambiente você tem que ser bem recebido [...]”

Ao falarem sobre o encontro entre profissionais e as PVHA, estes relatam, em sua maioria, que o encontro acontece baseado em uma relação de cuidado e respeito, porém é necessária uma ampliação desse olhar, para que ele vá além das necessidades de saúde do serviço.

Segundo Merhy e Feuerwerker (2009), há a necessidade eminente de construir uma nova maneira de se produzir saúde, de uma forma mais ampla, onde a rede de serviços seja baseada em um agir em saúde, pautada no acolhimento, se construindo assim um modo competente de realizar mudanças em um modelo de atenção corporativo, centrado no usuário e lançando mão de tecnologias leves.

Sim me sinto cuidado, mas tem dificuldade em serviços como dentista, levei um tempo enorme pra tirar um dente, sempre era uma desculpa, um dia faltou material, no outro o exame de carga viral. Tinha que ter um dentista específico pra cuidar da gente. Um ginecologista, ele me deixou o HPV também, e tenho dificuldade de consulta. Eu já cheguei aqui muito sofrida e sempre sai daqui melhor. Você é um exemplo disso. (Juracy, 49)

Esse cuidado se expressa também no acolhimento a este usuário, a importância deste ato acolhedor, de forma a estabelecer uma relação de confiança. Esta deve incluir todos os membros da equipe biopsicossocial (a partir da entrada no Serviço), visto que eles necessitam receber e escutar todas as demandas dos usuários, todos estando em uma mesma sintonia e a serviço.

Maravilhosa, sempre atenderam a todas as minhas necessidades, também me valorizam enquanto pessoa. Todos aqui são muito cuidadosos, parecem treinados pra ajudar. Às vezes um recepcionista está mais ríspido, mas eu consigo lidar bem com isso. (Jacira, 32)

Maravilhosa, eu só conto com vocês e até agora tem sido uma equipe incrível, me ajudam, me cuidam, me dão força. Com você tenho suporte, elaboro muitas coisas, e assim vejo que tenho passado por isso com mais tranquilidade. (Apoema, 29)

Portanto, a promoção do vínculo com os usuários é fundamental, com a implementação de práticas de acolhimento por todos os atores que fazem parte do

Serviço, devendo esta ser uma questão central nas práticas cotidianas. Observamos inclusive através das anotações no diário de campo o quanto esse acolhimento deve estar presente em todos os momentos do atendimento, mudando essa relação através de parâmetros técnicos, éticos e humanitários, reconhecendo a PVHA como sujeito e participante ativo.

Muito boa, no geral todos me tratam muito bem, só tive problemas com a recepção que marca exames e consultas. Aqui às vezes o atendimento na recepção é complicado, o rapaz é arrogante, parece que vem com mau humor. Eu já participei pra direção. Acho que todo ambiente você tem que ser bem recebido, tem que ter bom humor. Se você tem algum problema tem que ficar lá fora. Eu já sai sem consultar porque ele me estressou muito. (Anahí, 43)

O acolhimento ao começar pela recepção do usuário é porta de entrada, a “cara do serviço” e é onde se forma a primeira impressão, sendo principalmente um canal essencial de comunicação com as PVHA e condição fundamental para que este possa estabelecer vínculo e receba os cuidados necessários, podendo dificultar ou facilitá-lo, sendo que aspectos relacionados ao profissional citado podem deixar a PVHA vulnerável.

Importante sinalizar a importância da valorização de atitudes de acolhimento e respeito, por todas as pessoas envolvidas no atendimento, em que a troca de saberes pode ser a linha mestra de condução do trabalho, tornando o encontro entre usuários e profissionais uma fonte de conhecimento para ambos.

Quando um trabalhador de saúde encontra-se com um usuário, no interior de um processo de trabalho, em particular clinicamente dirigido para a produção do cuidado, estabelece-se entre eles um espaço intercessor que sempre existirá nos seus encontros, mas só nos seus encontros, e em ato. A imagem desse espaço é semelhante à da construção de um espaço comum, no qual um intervém sobre o outro, por isso é caracterizado como processo intercessor e não uma simples intersecção, pois contém na sua construtividade a lógica da mútua produção em ato micropolítico, que supõe a produção de um no outro. (MERHY, 2014, p. 175)

Os processos de trabalho que são centrados em abordagens mais relacionais consideram o usuário como um sujeito da produção de saúde, ainda referem que estes se tornam protagonistas do cuidado e geradores de autonomia. Esses processos entre trabalhador e usuário, que ocorre sob a implicação de ambos, onde estão presentes uma relação de acolhimento, responsabilização e o vínculo,

tornando-os sujeitos do cuidado e assim sujeitos de direitos. Esta pessoa não é passiva, nem está entregue às vontades e prescrições de uma equipe, mas precisa ser ver como dono de seu querer, como participante do seu tratamento e cuidado (FRANCO; MERHY, 2013).

Isso contribui enormemente para o desenvolvimento de um trabalho bem sucedido e para que se estabeleçam relações horizontais entre profissionais e usuários. Não há integralidade onde não há troca de conhecimentos. A circulação do conhecimento é fundamental para a construção de práticas integrais. Isto se dá através do diálogo entre os diversos saberes, ou seja, das trocas entre os profissionais da equipe, bem como entre estes e os usuários do serviço (MATTOS, 2007).

Essa relação com os profissionais de saúde que foi tratada aqui. A seguir, passaremos para as dúvidas que aparecem no desdobramento do diagnóstico e algumas vezes perduram durante todo o tratamento.

5.3.3 Dúvidas sobre o tratamento: “[...] é difícil entender esse negócio de não ser doença [...]”

Durante o processo de entrega do diagnóstico surgem inúmeras dúvidas que necessitam ser acolhidas no processo de aconselhamento pós-teste, sendo muito importante acolher essas dúvidas sem pré-julgamentos e preconceitos, tendo uma equipe que, com calma, respeite os limites, os modos de ser, os processos e o momentos em que o usuário se encontra, e siga trabalhando essas dúvidas.

De acordo com Brasil (2010d), no aconselhamento pós-teste criam-se condições para se prover uma atitude de escuta, respeitando sempre as crenças dos indivíduos, não as diminuindo ou desvalorizando, sendo importante estimular que o usuário utilize recursos internos para tomar decisões adequadas para seu modo de vida e consiga discutir com o profissional, para elucidar todas as suas dúvidas.

Foi possível constatar nos discursos dos entrevistados que as informações dispensadas nem sempre são fáceis de serem assimiladas ou entendidas. O que

mostra o quanto podem estar ou ficar vulneráveis a respeito das informações de prevenção e do tratamento.

Sim eu sempre pergunto, demoro um pouco a entender porque é muito difícil, mas sempre tiro minhas dúvidas. (Guarani, 35)

Às vezes pergunto, na maioria das vezes tenho vergonha de não entender. Já fiquei com dúvidas. (Raoni, 23)

Uma das questões que aparece em algumas falas diz respeito ao não entendimento entre diferença da infecção pelo vírus HIV e o quadro denominado aids, quando a pessoa já apresenta manifestações, com sinais e sintomas característicos, dificultando o entendimento de que não estão doentes.

Esta lacuna de informação relatada pelos entrevistados se deve muitas vezes a inadequação da linguagem e dos conteúdos das informações no momento do aconselhamento, ou relativas às questões socioeconômicas e culturais que dificultam o entendimento de um assunto que é complexo para população leiga, necessitando ser transformada em uma linguagem de fácil entendimento. Sendo necessário se abrir canais de comunicação entre os profissionais de saúde e as PVHA, facilitando o cuidado.

Entendo mais ou menos, não tive muito estudo, é difícil entender esse negócio de não ser doença, pra mim é uma doença, mas aqui tão me ajudando. (Potira, 43)

A internet apareceu nas respostas como um componente auxiliar no processo de aquisição de conhecimentos a partir do momento do diagnóstico, contribuindo no melhor enfrentamento e proporcionando esclarecimento sobre alguns assuntos.

No entanto, a internet apresenta vieses e singularidades que tornam necessário seu uso de forma cautelosa na obtenção de informação, principalmente sobre saúde, isso também pode e deve ser discutido durante os atendimentos e compartilhado com o aconselhador que necessita estar atento para essas dúvidas e informações que surgem, inclusive, com falsas esperanças de cura. A importância desse vínculo com a equipe faz toda a diferença.

Sim, entendo tudo e se não entendo procuro perguntar, aqui sempre tem alguém que te oriente ou ajude. E se mesmo assim tiver dúvida ou curiosidade de algo que for dito vou pra internet pro sr Google. (Jacira, 32)

As dúvidas que surgem ao longo dos atendimentos também tem ligação com as perspectivas sobre o futuro que as PVHA têm, as quais serão analisadas a seguir.

5.3.4 Perspectivas sobre futuro do tratamento

Pode-se observar que nas falas das PVHA após tantos anos da infecção e mesmo diante de um novo prognóstico, receber o diagnóstico e viver com o HIV gera crenças, medos diante da imprecisão frente ao futuro do tratamento.

Penso muito em como vai ser tanto tempo tomando remédio, se vou conseguir ter filhos, viver realmente sem nenhuma sombra em cima de mim. Medo de descobrirem, medo do preconceito e da rejeição. (Aruana, 37)

O medo da revelação do diagnóstico, o receio de ser estigmatizado, abandonado pelos afetos, e isso atingir os filhos, precisa de apoio para ser elaborado, sendo fundamental a presença de profissionais da psicologia na equipe, já que estes receios podem levar ao isolamento, tristeza e, em muitos casos, à depressão.

Algumas vezes vem acompanhado de muita culpa e ansiedade por também retirar a espontaneidade das relações, medos a respeito da perda do vínculo empregatício, da falta de recursos materiais para seguir a vida e até mesmo de mudanças na vida sexual são igualmente comuns, nisto reside à necessidade de uma equipe multidisciplinar completa que acolha e escute essas questões.

Como vai ser minha vida daqui há quarenta anos, é muito tempo escondendo esse problema, fazendo tratamento. Tenho medo de descobrirem, de falarem, de perder amigos, de não poder sair à rua. (Guaraci, 18)

Tenho medo de adoecer, de não conseguir voltar a trabalhar como antes, da minha família passar necessidade por causa disso. (Raoni, 23)

É relevante transformar essas temáticas em questões a serem trabalhadas, não só dentro dos serviços de saúde especializados, mas levar para toda a comunidade, visto que são valores culturais, sociais, religiosos entre outros, o que

acaba por repercutir diretamente em como a PVHA vai vivenciar essa nova posição de vida.

A descoberta do diagnóstico continua impondo o lidar com uma transformação radical da consciência sobre si mesmo, dar conta da decisão de contar ou não para os outros, o que implica confrontar-se ao como aconteceu a infecção, além do sofrimento dos que ama diante de um possível adoecimento, assim como o medo de abandono, da perda trabalho ou da renda, violência física, resultantes do processo de estigmatização (PAIVA, 2012).

São muitas preocupações, como farei se alguém descobrir, será que poderei realmente ter filhos sem passar pra eles, será que vale a pena tantos planos futuros. Tenho medo do preconceito, de ter o desprezo dos que amo, de não conseguir mais me relacionar sexualmente com ninguém da forma que era. São muitos medos que todos os dias tento vencer. (Niara, 23)

Essa omissão de sua condição sorológica aparece em quase todas as falas, e isso decorre do fato de experimentarem medo e angústia diante da possibilidade de serem estigmatizados. Este futuro incerto que relatam faz com que tenham uma vida dúbia, muitas vezes, percebendo naturalidade em meio as atividades diárias, embora enfrentem situações que os distinguem, como o uso da medicação diária e o fato de vivenciarem essa angústia da omissão de sua infecção.

Vale ressaltar que o estigma efetivado como discriminação, segundo Paiva e Zucchi (2012), pode impedir indivíduos e sociedades de abordar adequadamente as questões de saúde, pessoal ou coletivamente. Sendo um enorme desafio para a abordagem psicossocial na compreensão da dimensão individual (subjetiva), contribuindo para pessoa observar, compreender e considerar discursos, crenças, sentimentos e desejos conflitantes em contexto, compreendendo seu cenário social.

Tenho medo de doecer e não ver minha filhinha crescer. Dela sofrer preconceito, eu não sei se ela vai passar o que passei, se as pessoas vão aceitar melhor. Se ela vai ter raiva de mim por ter passado isso pra ela, são várias as preocupações. (Juracy, 49)

Estamos vendo um processo de perda de direitos e, no caso da saúde pública, isso se reflete nos serviços de saúde e nos atendimentos realizados, incluindo ainda a medicação disponibilizada para as PVHA. Assim, no novo cenário

social e político que vivemos, essa se torna uma preocupação que se agrega a tantas outras que já são parte do cotidiano das PVHA.

Tenho medo do meu diagnóstico ser revelado, tenho medo de vivenciar preconceito, disso atingir meus filhos. Tenho medo com relação a este serviço, desse tratamento de repente acabar, de começar a faltar remédios e profissionais. Essas coisas que nunca faltaram, mas que já escutei falar que podem acontecer. (Jaciara, 32)

É fundamental inserir essas idealizações e perspectivas futuras no planejamento dos cuidados oferecidos as PVHA e buscar ativamente incluir este aspecto na rotina das ações de atenção à saúde, almejando assim uma prática profissional conectada. A ressignificação do recebimento do diagnóstico é, então, uma possibilidade diante do cuidado ofertado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Eu amo tudo o que foi,
Tudo o que já não é,
A dor que já me não dói,
A antiga e errônea fé,
O ontem que dor deixou,
O que deixou alegria
Só porque foi, e voou
E hoje é já outro dia.*

O presente trabalho se consistiu em uma tentativa de lançar questionamentos acerca da percepção dos usuários sobre o momento do recebimento do diagnóstico REAGENTE para HIV.

Já se vão mais de 35 anos do início da epidemia, então, nos surgiu a seguinte pergunta: como é na atualidade para uma pessoa receber o diagnóstico reagente para HIV?

Seguindo esta linha de raciocínio, o objetivo desta dissertação foi analisar de que forma as pessoas vivenciaram o processo de diagnóstico de HIV/aids em um município no interior do Pará, e assim procurar identificar as características relacionadas à vulnerabilidade individual e social, bem como a necessidade de cuidado expressada por elas.

Após a escuta dessas 20 PVHA, vemos que esta experiência singular é apenas a porta de entrada de um vasto campo. Em sua maioria, apareceu nos discursos a vulnerabilidade individual e social a que estão expostas, o que se expressa através da necessidade de mais informações e cuidado.

Foi importante para a pesquisadora escutar os protagonistas a respeito do momento do diagnóstico e da repercussão disso em suas vidas. Os resultados apontaram evidências sobre o impacto, o medo, o choque, o abalo, a surpresa sentidos durante e após o recebimento do diagnóstico, mesmo depois de tantos anos. Este ainda é um marco divisor em suas vidas.

Percebemos a potência que tem um aconselhamento pré e pós-teste, porém este não pode ser realizado de qualquer forma e por qualquer pessoa, já que é primordial, necessita ser valorizado como o momento principal da testagem, porém

tendo o usuário como participante. Entendemos que daí inicia-se o vínculo com o serviço e oportuniza-se o cuidado.

As entrevistas mostraram ainda que o acesso à informação, embora essencial, não é suficiente para garantir mudanças reais nas práticas sexuais, incluindo o uso do preservativo, sendo este um aspecto fundamental a ser trabalhado. Cada vez mais é importante valorizar os modos de existir das PVHA, sua sexualidade, valores, relações de gênero e as marcas deixadas por informações errôneas do início da infecção. Escutar, esse é o ponto crucial do atendimento e não impor verdades prontas.

O entendimento de que ainda há uma pseudo segurança, sentida nas relações afetivo/sexuais de algumas PVHA, é primordial, portanto, devemos ter claro no atendimento dessas pessoas que a sexualidade nunca é fixa ou estável, afinal, lidamos ainda com uma assimetria de poder nas relações de gênero, sendo este estudo um exemplo bem claro de como as mulheres podem ainda estar vulneráveis.

A discussão mais ampla sobre a intercessão sexualidade, saúde, relações de poder no âmbito das ações de educação em saúde são fundamentais.

Outro ponto relevante é com relação à rede de relações sociais, o diagnóstico ainda é difícil de ser aceito, e essas pessoas, para manterem essa rede, preferem escondê-lo. Foi um achado muito expressivo neste estudo o medo da morte social, do estigma, do preconceito e da discriminação, que traz para os sujeitos a necessidade de ocultar sua condição, trazendo muito sofrimento e um alto custo que é viver uma vida partida. Isso gera um caminhar solitário e silencioso que pode trazer consequências desastrosas, incluindo problemas emocionais graves.

Ainda que este estudo não tenha tido como foco o estigma, percebemos que o medo dele ainda é abissal, devendo ser trabalhado pelas equipes de saúde e fazer parte de uma agenda única nos serviços de saúde e nas outras redes de assistência.

O preconceito e a discriminação têm maltratado essas pessoas, e este só pode ser trabalhado no campo social e não pode ser ratificado pelas instituições de tratamento. Para se evitar as consequências disso, é necessário acolher, proteger, e cuidar dessas pessoas.

Um aspecto citado também concerne às mudanças significativas de vida após o diagnóstico, aparecendo a dificuldade de se relacionar, os conflitos atrelados à sexualidade. Todas essas mudanças de vida são mudanças que causam um estranhamento, porque rompem com o projeto de vida singular que cada pessoa tinha estabelecido para si, necessitando de apoio para serem elaboradas.

As dificuldades no acesso à saúde integral, que aparecem nesse estudo, têm íntima relação com as iniquidades na distribuição de renda, com algumas PVHA vivendo em condições de pobreza. Esses são os determinantes sociais da saúde e que vão influenciar no acesso à saúde integral, no acesso aos serviços, dificultando a rotina do uso da medicação, ocasionando problemas na adaptação e adesão ao tratamento.

Um ponto ainda de difícil conquista na integralidade é a articulação dos vários pontos de atenção à saúde e das políticas sociais como um todo, embora se tenha avançado.

Outro objetivo desta pesquisa foi compreender as necessidades específicas para um cuidado integral à saúde diante da revelação do diagnóstico reagente para HIV. Cuidado este que ao longo das entrevistas é recebido e vivido como uma somatória de um grande número de pequenos cuidados.

Nos relatos fica evidente que, em sua maioria, este cuidado acontece no vínculo com a equipe e com a implementação de práticas de acolhimento que precisam ser aperfeiçoadas. No Serviço pesquisado, é fundamental que se busque favorecer uma maior interação da equipe e a integralidade real da atenção, ampliando espaços coletivos, a fim de possibilitar o desenvolvimento adequado dos atendimentos.

É imprescindível estabelecer um diálogo com a gestão do trabalho em saúde, de forma que esta possa compreender as necessidades e especificidades da assistência a PVHA, isso deve ser estimulado inclusive pela sociedade civil.

No início da epidemia, as Organizações Não Governamentais (ONGs) desempenharam papel importante para o desenvolvimento de políticas de prevenção e assistência, devendo ser estimuladas no Município onde a pesquisa ocorreu. Sabemos que parte da militância é composta por portadores do HIV/aids e,

portanto, assegurando assim maior proximidade entre ONG e as demandas sociais. Devem ser trabalhadas as dificuldades dessas pessoas nesse engajamento.

Quanto à equipe, é necessário viabilizar a realização de atividades relacionais, através de reuniões sistemáticas, nas quais se possam discutir casos, participar do planejamento e da avaliação das ações desenvolvidas no serviço, bem como definir fluxos de atendimento. Estabelecer o Plano terapêutico singular que hoje não é realizado, abrindo o diálogo com os principais interessados as PVHA.

Deve ocorrer também a busca pelo fortalecimento das articulações entre os Serviços especializados e outros serviços de saúde, outros setores, visando ao desenvolvimento de um trabalho verdadeiramente em rede.

Vemos que mesmo se tratando de um serviço que prima pelo cuidado dos usuários, os processo de trabalho ainda estão organizados de forma fragmentada, com fragilidade nas articulações, sejam nas equipes, sejam nas relações com a rede.

Ainda temos uma tendência a seguir um modelo centrado na individualidade de ações, nas atividades prescritivas, em estabelecer o certo a fazer pelos olhos da equipe, dificultando o reconhecimento do usuário como sujeito de sua vida e corresponsável pelo seu tratamento.

Quanto à descentralização do teste e do tratamento para unidades básicas, é um assunto que gera controvérsia, por este motivo deve ser amplamente debatidos, sobretudo, com os usuários. Não pode ficar restrito a uma lei de forma vertical, que apenas deve ser seguida – e pronto –, logo, precisam ser observados todos os atravessamentos que implicam e impactam na vida de cada PVHA, principalmente o estigma que interfere bastante nos fluxos envolvidos.

A escassez de recursos humanos foi igualmente identificada, sabemos que este é um problema que não é exclusivo dos SAE, mas que tem perpassado por toda a rede do SUS nos últimos tempos. Isso implica em demora nos atendimentos e na falta de pessoal que se divide para cobrir todas as demandas.

No processo de escuta dessas pessoas, percebemos que os entrevistados foram reconstruindo suas memórias e ressignificando suas histórias ao longo de suas falas. Tivemos momento de expressão de emoções contidas. Afinal elas conferem significados ao momento do diagnóstico como realmente um marco

definitivo em suas vidas. E isso está relacionado ao modo particular como se relacionam com os grupos sociais aos quais pertencem e a visão que se tem do HIV/aids ainda hoje.

Ficou claro ainda que receber o diagnóstico e viver com o HIV geram diversas crenças, medos diante da imprecisão frente ao futuro do tratamento e ao futuro de sua saúde, porém percebemos também pessoas redescobrimo uma nova forma de viver e estar no mundo, cheias de potencialidades.

Encontramos várias limitações nesta pesquisa, que esperamos serão abordadas em outros estudos sobre o tema, vemos que apesar de muito ter se evoluído com relação ao tratamento e no cuidado as PVHA, em outros aspectos permanecemos como no início da epidemia, contribuindo para que essas pessoas estejam ainda hoje vulneráveis.

Finalizamos esta pesquisa com a certeza de que é necessário retomar de forma urgente o trabalho contra qualquer tipo de estigma, discriminação e preconceito que estejam dificultando que essas pessoas vivam intensamente suas vidas. A tão falada terceira epidemia citada neste trabalho, talvez a mais potencialmente explosiva, a epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas, ainda é presente e impacta extremamente em um cuidado mais integral as PVHA.

Entender os discursos das PVHA pode ser uma oportunidade, inclusive, para rever as formas de atendimento dispensado a estas. Torna-se assim necessário e urgente criar propostas de intervenção que sejam baseadas nesse território de vulnerabilidade a que as PVHA estão sujeitas.

É fundamental principalmente nos dias de hoje, onde vemos tantos desmandos perante a tentativa de desmonte do SUS, lutarmos intensamente por uma sociedade mais justa e contra a desigualdade que se mostrou nesse estudo, como a cara da vulnerabilidade.

Precisamos cuidar para minimizar essas vulnerabilidades, para que outras PVHA não passem por esse sofrimento e para não dificultar as ações de prevenção, reproduzindo essa forma de pensar sobre quem vive hoje com HIV. E isso depende da garantia de políticas sociais inclusivas, em que o papel do Estado é essencial.

Concluimos então, sabendo agora que o medo e a angústia relacionados à morte e ao preconceito com a AIDS ainda estão presentes de maneira intensa. Esse medo que circula sorrateiro na nossa sociedade é preocupante, já que afasta outras pessoas de fazerem o teste de se tratarem, ampliando assim a sua vulnerabilidade.

É tempo de arregaçarmos as mangas e levantarmos em luta, é tempo de combater o bom combate contra o desmonte do SUS e retomar a luta em defesa da vida e da democracia.

Finalizando este estudo, percebemos que o êxito da resposta brasileira à aids não se distribuiu de maneira equitativa no país, nem entre as populações mais atingidas. Estamos desperdiçando oportunidades de mudar isso, e modificar os rumos do atendimento às PVHA. Chegamos a um ponto em que, se não mudarmos a resposta, se continuarmos fazendo da mesma forma que fazíamos há 35 anos, se não repolitizarmos o enfrentamento à epidemia, vamos assistir passivamente o aumento do número de infecções e de mortes e um retrocesso sem precedentes.

REFERÊNCIAS

AYRES, J.R.C.M. Cuidado: tecnologia ou sabedoria. **Interface**, v. 4, n. 6, p. 117-20, 2000. Disponível em: <http://uece.br/cmaccilis/dmdocuments/antonio_germane_alves_pinto.pdf> Acesso em: 12 jan. 2016

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000089&pid=S1414-3283200200020000200001&lng=en> Acesso em: 06 ago. 2016

_____. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface**, v. 6 n. 11, ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832002000200002>. Acesso em: 06 ago. 2015

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde soc.**, v.13, n. 3, set.-dez. 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>> Acesso em: 06 ago. 2015

_____. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1414>. Acesso em: 06 ago. 2015

AYRES, J.C.R.M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2003.

_____; FRANÇA JR, I.; PAIVA, V. **Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação**, **Com Ciência** - Revista Eletrônica de Jornalismo Científico - SBPC, São Paulo, , v. 76, 10 maio 2006. Disponível em: <http://www.redescola.com.br/site/images/stories/conteudos_especificos/biologia/aids_jovens_vivendo.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2016.

_____; FRANÇA JR, I.; PAIVA, V. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, V., AYRES J.R.C.M.; BUCHALLA, C.M. **Vulnerabilidade e Direitos Humanos – Prevenção e Promoção da Saúde**. Livro I: da doença à cidadania. Curitiba: Editora Juruá; 2012. p. 71-94.

BRASIL. HIV/AIDS Perguntas e Respostas. 2006b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Perguntas_e_respostas_sobre_HIV_aids.pdf> Acesso em: 05 maio 2017.

_____. Ministério da Saúde. **AIDS: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento**. Brasília: 2008a. Disponível em: <www.aids.gov.br> Acesso em: 05 maio 2017.

_____. Ministério da saúde. **Centros de testagem e aconselhamento do Brasil desafios para a equidade e o acesso**. 2008b. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/centros_testagem_aconselhamento_brasil.pdf> Acessos em: 29 nov. 2015.

_____. Ministério da saúde. **A Assistência e as Alternativas - Serviço de Assistência especializada (SAE)**. 2008c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/assistencia/aids1/relativ_anexo2.htm> Acessos em: 29 nov. 2015.

_____. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios** / Ministério da Saúde, Conselho Nacional das Secretarias (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). – 3. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <<http://www.ebah.com.br/content/ABAAAASYkAC/sus-a-a-z>>. Acesso em: 06 fev. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV - 2008** - Suplemento III - Tratamento e prevenção, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de DST e AIDS, 2010a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/publicacao/2007/suplemento_consenso_adulto_01_24_01_2011_web_pdf_13627.pdf>. Acesso em: 06 dez. 2015

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**. Brasília, 2010b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2016

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília, 2010c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/publicacao/2007/suplemento_consenso_adulto_01_24_01_2011_web_pdf_13627.pdf>. Acesso em: 29 agos. 2015

_____. Ministério da saúde. **Diretrizes para organização e funcionamento dos CTA do Brasil**. 2010d. Disponível em:<[Http://www.aids.gov.br/sites/default/files/cta2010-01-web.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/cta2010-01-web.pdf)>. Acesso em: 29 nov. 2016.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Câmara dos Deputados, – 40. ed. Edições Câmara, 2013a. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/atividadelegislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao1988.html>. Acesso em: 29 nov. 2015

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, 2013b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adul>>. Acesso em: 29 nov. 2016

_____. Ministério da saúde. Departamento de DST, Aids e hepatites virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos**. 2013c. Disponível em: <[Http://www.aids.gov.br/sites/default/](http://www.aids.gov.br/sites/default/)

files/anexos/publicacao/2013/55308/protocolo_final_31_7_2015_pdf_30707.pdf>.
Acessos em: 24 ago. 2016.

_____. Ministério da saúde. **Boletim epidemiológico: Aids e DST**. 01º à 26º semanas epidemiológicas de julho a dezembro de 2013d. ANO III - nº 01. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: <[Http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_final_pdf_15565.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_final_pdf_15565.pdf)>. Acesso em: 24 ago. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de DST e AIDS, 2014b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56532/portaria_svs_ms_n29_2013_manual_tecnico_diagnostico_28155.pdf>. Acesso em: 06 dez. 2015.

_____. Ministério da saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS**. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. Disponível: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf>. Acesso em: 29 de nov de 2016.

_____. Ministério da saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco à Infecção pelo HIV**. 2015a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58168/pcdt_pep_final_22_03_2017_pdf_75335.pdf>. Acessos em: 24 ago. 2015

_____. Ministério da saúde. **Boletim epidemiológico: Aids e DST**. Versão preliminar. ANO IV - nº 1 - 2ª à 26ª semanas epidemiológicas – janeiro a julho de 2013. Brasília, 2015b. Disponível em:<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58534/boletim_aids_11_2015_web_pdf_19105.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2015

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais**. 2015c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58572/pcdt_transm_vertical_091215_pdf_12930.pdf>. Acesso em: 06 dez. 2015

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: **Manual para a equipe multiprofissional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015d. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/58607/cartilha_cuidado_integral_02_2016_pdf_12277.pdf> Acesso em: 29 nov. 2016

_____. Ministério da Saúde. **O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica** - Manual para Profissionais Médicos. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015e. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/>

anexos/publicacao/2016/58663/manejo_da_infeccao_manual_para_medicos_pdf_17112.pdf >. Acesso em: 29 nov. 2016

_____. Ministério da saúde. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Ano V - nº 1 - 27ª a 53ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2015. 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2016. Ano V - nº 1. Brasília: ministério da saúde, 2016. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/59291/boletim_2016_1_pdf_16375.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2017

BERLINCK, M.T. Insuficiência imunológica psíquica. **Boletim de Novidades da Livraria Pulsional**, ano X, n. 103, nov. 1997.

BUSS, P. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: CZERESNIA, D. (Org.). **Promoção da saúde: conceitos reflexões, tendências**. 2. ed. rev. e amp. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

CASTRO-SILVA, C.R.; HEWITT, W. E.; CAVICHIOLI, S. Igualdades e dessimetrias: a participação política em ONGs HIV/AIDS do Canadá e do Brasil. **Psicol. Soc.** [online], v.19, n. 2, maio-ago. 2007. Disponível: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822007000200011> >. Acesso em: 10 dez. 2015.

CECÍLIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 37, 2011. Disponível: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180119116005> >. Acesso em: 22 abr. 2016

_____. ; MERHY, E.E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: 2010.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2003.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Planejamento da pesquisa qualitativa – teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

FERREIRA, C. V. L. **AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV**. São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

FRANCO, T.B; MERHY, E.E. (Org.). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde**. São Paulo: Editora hucitec, 2013.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf> >. Acesso em: 15 dez. 2015

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. São Paulo. LTC. 2011.

HELOANI, R.; LANCMAN, S. Psicodinâmica do trabalho: o método clínico de intervenção e investigação. **Revista Produção**, v.13, n. 3, 2004.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. **Vocabulário da psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LIMA, M. C; MOREIRA, A. C. G. (2008). Aids e feminilização: os contornos da sexualidade. **Revista mal-estar e subjetividade**, v. 8, n. 1, Fortaleza. 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482008000100006>. Acesso em: 06 jan. 2017

MANN, J.; TARANTOLA, D.; NETTER, T. (Org.). **A aids no mundo**. Rio de Janeiro: RELUME-DUMARÁ/ ABIA/IMS/UERJ, 1993.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno Saúde Pública** [online], 2004, v. 20, n.5, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/37.pdf>>. Acesso em: 06 de junho de 2016.

_____. Integralidade e a formulação de Políticas Específicas de Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.) **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. . 4. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2007.

MERHY E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São paulo: Hucitec, 2014.

_____. **Cuidado com o cuidado em saúde: saiba explorar seus paradoxos para defender a vida**. 2004. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-09.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2015

_____. . Universalidade, equidade e acesso sim, mas não bastam. Mimeo. In: **5ª Conferência Municipal de Saúde de Belo Horizonte**, MG. Março, 1995. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/artigos-10.pdf>>. Acesso em: 09.out. 2016

_____. FEUERWERKER, L.C.M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A.C.S.; GOMBERG, E. (Org.). **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000207&pid=S1414-3283201300020000900012&lng=pt>. Acesso em: 06 dez. 2016

MICHALISZYN, M. S; TOMASINI, R. **Pesquisa: orientações e normas para elaboração de projetos, monografias e artigos científicos**. Petrópolis: Vozes, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2ª Ed. Sp: Hucitec/ Rj: Abrasco, 1993.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONTEIRO, S; VILLELA, W. **Estigma e Saúde**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2013.

MOREIRA, A.C.G. Delicadezas do Eu: fundamentos da vulnerabilidade. **Reverso**, Belo Horizonte, v. 34, n. 63, p. 25-32, jun. 2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952012000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 mar. 2017

MORENO, D.M.F.C.; REIS, A.O.A. Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário. **Temas de psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 3, dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1413-389x2013000300003>. Acesso em: 27 set. 2016.

OLIVEIRA, P.T.R.; MOREIRA, G.C.A. Sofrimento psíquico e trabalho hospitalar. **Pulsional Rev Psicanál.** 2006.

PAIVA, V. S. F. Prevenção PositHIVA? A abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade. In: RAXACH, J.C.; MAKSUD, I.; PIMENTA, C.; TERTO JR, V. (Org.). **Estado da arte: Políticas públicas**. Vol. 8. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2009. Disponível em: <http://www.ip.usp.br/portal/images/stories/nepaids/captulos_de_livros/preveno_posithiva.pdf>. Acesso em: 27 de setembro de 2015.

PAIVA, V. S. F. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface - Comun. Saúde Educ.**, v. 6, n. 11, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/icse/v6n11/02.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2017.

_____. Cenas da Vida Cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C.M. (Org.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: Prevenção e promoção da saúde**. (Livro I: Da doença à cidadania). 1, ed. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p. 166-207.

_____.; ZUCCHI, E.M. Estigma, discriminação e saúde: aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/Aids. In: In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C.M. (Org.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: Prevenção e promoção da saúde**. (Livro I: Da doença à cidadania). 1, ed. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p. 111-144.

PARKER, R. (Org.). **Aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA: UMS, UERJ, 1994.

_____. Teorias de mudança comportamental e intervenção frente ao HIV/AIDS. In: _____. **Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção e política**. Rio de Janeiro: ABIA: Editora 34, 2000.

_____.; CAMARGO J.R, K. R. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno Saúde Pública**, v. 16, suppl., 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700008>. Acesso em: 27 set. 2016.

_____. ; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. Disponível em: < http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf>. Acesso em: 27 set. 2016.

SANTOS, E.M.; REIS, A.C.; CRUZ, M.M. Análise do desempenho do sistema de monitoramento do programa de controle de DST/Aids e hepatites virais (MONITORAids) como ferramenta de gestão: desafios e possibilidades. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** [online], v. 10, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292010000500015&script=sci_abstract&tlng=pt . Acesso em: 27 jan. 2017.

SCHEFFER, M. **Coquetel**: A incrível história dos antiretrovirais e do tratamento da Aids no Brasil. São Paulo: Hucitec, Sobravime, 2012.

SEFFNER, F. **O conceito de vulnerabilidade**: uma ferramenta útil em seu consultório. 2009. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:_x-FhwDf1YJ:www.aids.gov.br/sites/default/files/vulnerabilidade.rtf+&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 17 jul. 2015.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

TEIXEIRA, E. **As três metodologias**: acadêmica, da ciência e da pesquisa. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

TEIXEIRA, P.R. Políticas públicas em AIDS. In: PARKER, R. **Políticas Instituições e AIDS**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA Jorge Zahar Editor; 1997.

TERTO JR, V; RAXACH, J. C. **Quero saber... Informações sobre o teste para o HIV**. Rio de Janeiro, ABIA, 2011. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.abong.org.br/handle/11465/613>. Acesso em: 17 jul. 2016.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, supl. 2, p. 190-198, 2004.

VILLELA, W.V. et al. Desafios da atenção básica em saúde: a experiência de Vila Mariana, São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6., 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a05.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2011

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: Diagnóstico de HIV após 35 anos do início da epidemia. Percepções dos usuários.

O propósito desta pesquisa é conhecer como é na atualidade para uma pessoa receber o diagnóstico reagente para HIV. E como se dá a vivência dessa nova realidade. Para isso, gostaria de convidá-lo a participar deste estudo. A sua participação será responder a uma entrevista que poderá ser feita em um ou no máximo dois encontros, referente ao tema proposto, sendo que você definirá as datas e os horários. Essas entrevistas têm como um de seus instrumentos um gravador, pois as gravações são importantes para que eu possa ter suas respostas preservadas do modo como foram ditas para que eu possa dar continuidade ao meu estudo, transcrevê-las, analisá-las e posteriormente apagá-las. Para você, será garantido o sigilo, e em caso de se mostrar incomodado e desejando parar com a entrevista, você tem o direito de interrompê-la. Em caso de recusa, não haverá nenhum problema. As informações coletadas serão utilizadas para fins de pesquisa acadêmica do Mestrado em Psicologia Social pela Universidade Federal do Pará - UFPA, sendo que as informações serão publicadas, mas se tomará o cuidado de que as pessoas que venham a ser citadas tenham suas identidades preservadas. A pesquisa terá como principal investigadora eu, Rachel de Siqueira Dias, a qual ficará disponível para maiores informações, se necessário for. Podendo ainda ser localizada pelo telefone (91) 992186090 e que está sob a orientação do Prof. Dr. Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira, docente da Universidade Federal do Pará do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social na UFPA.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ICS - Sala 13 - Campus Universitário, nº 01, Guamá. CEP: 66.075-110 - Belém-Pará. Tel/Fax. 3201-7735 E-mail:

cepccs@ufpa.br, no dia ___/___/2016, portanto, está em acordo com as normas estabelecidas para se realizar pesquisa com pessoas.

Eu, _____, RG nº. _____
declaro que compreendi as informações que li e que me foram explicadas sobre a pesquisa em questão. Conversei com a pesquisadora Rachel de Siqueira Dias sobre a decisão de autorizar a minha participação neste estudo, ficando claros para mim, quais os objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem utilizados, as garantias de confidencialidade e dos esclarecimentos permanentes. Além disso, reconheço ser livre para participar deste estudo, podendo retirar meu consentimento a qualquer momento em caso de não cumprimento das garantias estabelecidas ou quaisquer outros problemas decorridos da participação neste estudo.

Belém-Pa, _____ de _____ de 2016.

Assinatura da Participante.

Assinatura do Pesquisador.

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Roteiro de entrevista Semiestruturada

- 1) Como foi descobrir que você vivia com HIV?
- 2) Que informações você tinha sobre HIV/aids no momento do mesmo?
- 3) Quem sabe de seu diagnóstico? Se ninguém sabe por quê?
- 4) Como foi revelar o diagnóstico?
- 5) Como ficou sua relação com essas pessoas após essa revelação?
- 6) Como era a sua vida antes do diagnóstico, mudou alguma coisa?
- 7) Você tem acesso a Serviços de Saúde após o diagnóstico?
- 8) Você faz uso de algum medicamento? O que eles significam para você?
- 9) Como tem sido sua relação com os profissionais de saúde com os quais você teve contato desde o diagnóstico do HIV?
- 10) Você se sente cuidado neste Serviço, em que este Serviço poderia melhorar?
- 11) Você entende tudo o que lhe dizem a respeito do tratamento, consegue tirar suas dúvidas?
- 12) Você tem alguma preocupação com relação ao futuro do seu tratamento?