MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
***CAMPUS* UNIVERSITÁRIO MINISTRO REIS VELLOSO**
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

RENATA PAULA LIMA BELTRÃO

A ASSISTÊNCIA DE SAÚDE ÀS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS ACOMPANHADAS PELO COAS-CTA DO MUNICÍPIO DE PARNAÍBA-PIAUÍ

PARNAÍBA - PI
2019

RENATA PAULA LIMA BELTRÃO

A ASSISTÊNCIA DE SAÚDE ÀS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS ACOMPANHADAS PELO COAS-CTA DO MUNICÍPIO DE PARNAÍBA-PIAUÍ

Dissertação apresentada à Universidade Federal do Piauí, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. Francisco Jander de Sousa Nogueira

Parnaíba- PI
2019

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data___/___/___

Beltrão, Renata Paula Lima

A assistência de saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS acompanhadas pelo COAS-CTA do município de Parnaíba-PI/ Renata Paula Lima Beltrão - Parnaíba, 2019.
94 páginas

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Piauí
Orientador: Prof. Dr. Francisco Jander de Sousa Nogueira

1. AIDS
2. COAS/CTA
3. HIV

Nome: Renata Paula Lima Beltrão

Título: A assistência de saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS acompanhadas pelo COAS-CTA do município de Parnaíba-PI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Piauí, *Campus* Ministro Reis Velloso, para obtenção do título de Mestre.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Orientador: Prof. Dr. Francisco Jander de Sousa Nogueira

Instituição: UFPI Assinatura: _____

Prof. Dr._____
Instituição:_____ Julgamento:_____
Assinatura:_____

Prof. Dr._____
Instituição:_____ Julgamento:_____
Assinatura:_____

Prof. Dr._____
Instituição:_____ Julgamento:_____
Assinatura:_____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, os primeiros amores e alicerces da minha vida, a quem dedico todas as minhas vitórias.

Ao Augusto César, marido e companheiro de todos os momentos, pela compreensão, paciência e carinho ao longo do período de elaboração deste trabalho.

Aos meus filhos, Laura e Heitor, meus maiores amores, melhores pedaços de mim, pela luz e alegria de todos os dias.

Os amo e amarei sempre...

AGRADECIMENTO

Ao Prof. Jander o meu agradecimento por encarar o desafio de orientar alguém com ideias tão diferentes das suas, buscando um ponto em comum, com respeito e dedicação. Além dos conhecimentos diante do tema, aprendi a admirar sua capacidade de sorrir e ensinar de modo apaixonado. Meu respeito por suas lutas, sua sapiência e disponibilidade de dividir e multiplicar.

PS: aprendi a ter muito medo de uma palavra... avia...

“A persistência é o caminho do êxito.”

(Charles Chaplin)

BELTRÃO, R. P. L. A Assistência de saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS acompanhadas pelo COAS-CTA do município de Parnaíba – Piauí. 2019. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família) – Universidade Federal do Piauí, Parnaíba.

RESUMO

Introdução: O HIV é responsável por uma das mais importantes epidemias na história da humanidade. A AIDS é uma doença infecciosa de caráter crônico, com incidência crescente e contextualização discriminatória e estigmatizante, que representa um desafio nos territórios social e da saúde. A velocidade nas transformações sócio-político-culturais da atualidade imprime a necessidade de rever as demandas e a assistência prestada às pessoas vivendo com este vírus, direcionando intervenções que resultem em melhoria dos serviços e na qualidade de vida deste púbico. **Objetivo**: Conhecer a realidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS-PVHA acompanhados no Centro de Orientação e Apoio Sorológico-Centro de Testagem e Aconselhamento-COAS-CTA do município de Parnaíba-Piauí. **Métodos**: trata-se de uma pesquisa quali-quanti, realizada com PVHA em acompanhamento clínico-assistencial no COAS-CTA do município de Parnaíba-Piauí. As informações foram coletadas entre julho-agosto de 2018; incluíram-se 51 sujeitos na fase de aplicação dos questionários semiestruturados e 22 destes na fase de entrevistas. A seleção foi aleatória, por critério de conveniência, excluindo-se sujeitos menores de 18 anos e que possuíssem cadastro no serviço por tempo inferior que 6 meses. Quanto à analise dos dados coletados, adotamos os pressupostos da análise de discurso, juntamente com o *software* de análises de dados textuais chamado *Iramuteq* (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) que é hospedado no *software R* (R Development Core Team, 2011); além deste, o software estatístico SPSS, em sua versão 21. **Resultado**: Os sujeitos da pesquisa se utilizam preferencialmente do serviço do COAS-CTA, e, coletivamente, não possuem outros itinerários de saúde estabelecidos. Em sua maioria, se declaram satisfeitos com as ações de saúde que recebem no local da pesquisa; entretanto são evidentes as falhas no acesso e na integralidade da assistência; ademais, os serviços mantem-se centralizados. A terapia medicamentosa é vista como parte essencial da assistência de saúde. O preconceito e o estigma ainda são grandes entraves de vida; e as demandas sociais, como respeito e inclusão, são comuns. **Conclusões**: as PVHA assistidas pelo COAS-CTA de Parnaíba-PI ainda não

apresentam fluxo de saúde definido e desenvolvem comportamentos aleatórios no sistema de saúde, definidos por suas experiências de sucesso e fracasso na busca pela assistência. Apesar do sentimento de satisfação, relacionado diretamente com a obtenção da terapia medicamentosa, enfrentam importantes restrições no tocante a integralidade e ao acesso do cuidado; e estão expostas a situações cotidianas de preconceito e estigmatização relacionadas à concepção da doença na sociedade.

Palavras-chave: COAS. CTA. HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

Introduction: HIV is responsible for one of the most important epidemics in the history of mankind. The AIDS is an infectious disease in a chronic character, with a growing incidence and discriminatory and stigmatizing contexts, which represents a challenge in the social and health areas. The speed in socio-political-cultural transformations of the present day implies the need to review the demands and assistance given to people living with this virus, directing interventions that result in the improvement of services and the quality of life of this public. **Objective**: To know the reality of people living with HIV/AIDS-PLHA accompanied at the Centro de Orientação e Apoio Sorológico-Centro de Testagem e Aconselhamento-COAS-CTA in the city of Parnaíba-Piauí. **Method**: This is a qualitative-quantitative study carried out with PLHA in clinical and care assistance at the COAS-CTA in the city of Parnaíba-Piauí. The information was collected between July and August of 2018; 51 subjects were included in the application phase of the semi-structured questionnaires and 22 in the interviews phase. The selection was random, by criterion of convenience, excluding subjects under 18 years of age and who had registered in the service for less than 6 months. As for the analysis of the data collected, we adopted the assumptions of discourse analysis, together with the software of textual data analysis called *Iramuteq* (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) which is hosted in R Software (R Development Core Team, 2011); besides this, the statistical software SPSS, in its 21version. **Result:** The subjects of the research are preferably using the COAS-CTA service, and, collectively, do not have other established health itineraries. For the most part, they declare themselves satisfied with the health actions they receive at the research site; however, failures in access and integrality of assistance are evident; In addition, the services remain centralized. Drug therapy is seen as an essential part of health care. Prejudice and stigma are still great life obstacles; and social demands, such as respect and inclusion, are common. **Conclusions:** the PLHA assisted by the Parnaíba-PI COAS-CTA still do not present defined health flow and develop random behaviors in the health system, defined by their experiences of success and failure to seek care. Despite the feeling of satisfaction, directly related to obtaining drug therapy, they face important restrictions regarding the integrality and access of care; and are exposed to everyday situations of prejudice and stigmatization related to the conception of the disease in the society.

Keywords: COAS. CTA. HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome.

LISTA DE SIGLAS

AIDS	*Acquired Immuno Deficiency Syndrome*
APS	Atenção primária a saúde
AZT	Zidovudina/azidotimidina
COAS	Centros de Orientação e Apoio Sorológico
CTA	Centros de Testagem Anônima
ESF	Estratégia da Saúde da Família
FDA	*Food and Drug Administration*
HIV	*Human immunodeficiency vírus*
OMS	Organização Mundial de Saúde
PVHA	Pessoa que vivem com HIV/AIDS
QV	Qualidade de Vida
SAE	Serviço de Atenção Especializada
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Tempo de diagnóstico da condição sorológica para o HIV dos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.....47

Gráfico 2 - Tempo de acompanhamento das PVHA no COAS-CTA-Parnaíba-PI.....47

Gráfico 3 - Tempo de uso da TARV nos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.....48

Gráfico 4 - Adesão a TARV dos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.....49

Gráfico 5 - Apresentação de efeitos adversos após início da TARV em usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.....50

Gráfico 6 - Condição do paciente após início da TARV em usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.....51

Gráfico 7 - Qualidade do atendimento do COAS-CTA-Parnaíba-PI segundo avaliação dos usuários.....51

Gráfico 8 - Sentimento relatado pelo usuário do COAS-CTA-Parnaíba-PI ao ser atendido no serviço.....52

Gráfico 9 - Você é bem atendido no COAS-CTA-Parnaíba-PI?.....52

Gráfico 10 - Dificuldades encontradas pelos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI quanto ao acompanhamento no serviço.....54

Gráfico 11 - Tempo que o usuário leva para chegar ao COAS-CTA-Parnaíba-PI.....58

Gráfico 12 - Meio de transporte utilizado para ir ao COAS-CTA-Parnaíba-PI.....58

Gráfico 13 - Precisa de acompanhante para ir ao COAS-CTA-Parnaíba-PI?.....60

Gráfico 14 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta o infectologista.....60

Gráfico 15 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta de enfermagem.....61

Gráfico 16 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com o fisioterapeuta.....61

Gráfico 17 -Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com o psicólogo.....62

Gráfico 18 -Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com a assistente social.....62

Gráfico 19 - Como o paciente se sente quando procura atendimento em outro serviço de saúde.....68

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Nuvem de palavras do Corpus 1.....55

Figura 2 - Dendograma de similitude.....68

Figura 3 - Nuvem de palavras do Corpus 2.....70

Figura 4 - Dendograma de similitude do Corpus 3.....70

Figura 5 - Nuvem de palavras do Corpus 4.....72

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....16

2 SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DAS PVHA.....27

3 METODOLOGIA.....41

4 SATISFAÇÃO E O ÊXITO DAS AÇÕES DE SAÚDE DIRECIONADAS ÀS PVHA.46

5 ACESSO, ACESSIBILIDADE E FLUXO DAS PVHA NOS SERVIÇOS DESTINADOS À ASSISTÊNCIA ESPECÍFICA.....57

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....73

REFERÊNCIAS.....78

ANEXOS/APÊNDICES.....86

> "Ver a doença como uma punição é a ideia mais antiga das causas da doença, e uma ideia combatida por toda a atenção dedicada ao doente que merece o nobre nome de medicina. Hipócrates, que escreveu diversos tratados sobre as epidemias, excluiu expressamente "a cólera de Deus" como causa da peste bubônica." (SONTAG, 1998)

1 INTRODUÇÃO

Na segunda metade da década de 70, seguindo um fenômeno mundial, o Brasil viu surgir o movimento gay[1], voltado para a sociabilidade e a inclusão política das pessoas que mantinham relacionamentos homoafetivos, com relevantes conquistas, inclusive no que diz respeito ao questionamento da heteronormatividade instituída. Oficialmente, em 1981, foram divulgados os casos iniciais da AIDS, restritos a homens que faziam sexo com homens ou parceiras destes, promovendo um retrocesso no panorama global, embasando manifestações de intolerância e levando à estigmatização por meio da identificação dos chamados grupos de risco (FACCHINI, 2003; MAGRI, 2018).

O medo infringido pela mazela desconhecida e seu potencial de gravidade reforçaram discursos que remetiam à repressão dos comportamentos culturalmente inaceitáveis, recriminando e responsabilizando fortemente as pessoas por suas predileções sexuais, idiossincrasias e atitudes. O preconceito havia sido robustecido pelo reconhecimento dos usuários de drogas injetáveis como outro grupo de risco (SONTAG, 1998; FACCHINI, 2003).

Sontag (1998) descreveu algumas metáforas que estão frequentemente relacionadas às patologias. A principal delas é a da peste, que define as doenças coletivas como forma de castigo divino à comunidade pecadora. Nessa concepção, a AIDS foi utilizada pelos conservadores na salvaguarda de ideias e modelos tradicionais. Assim, a revelação de pertencer ao nicho dos atingidos pela apavorante moléstia, trazia à tona mais do que a circunstância da ausência de saúde, era a denúncia de aspectos fundamentais da identidade do paciente, que passava, então,

[1] O movimento gay teve seu surgimento no Brasil na segunda metade dos anos 70. Foi entendido como conjunto de associações e entidades constituídas com o objetivo de defender e garantir direitos relacionados à livre orientação sexual e/ou reunir, com finalidades não exclusivamente, mas necessariamente políticas, indivíduos que se reconheçam a partir de qualquer uma das identidades sexuais tomadas como sujeito desse movimento. (FACCHINI, 2003)

a ser identificado como um “outro”, temível socialmente e desajustado aos padrões de Deus (SONTAG, 1998; FACCHINI, 2003; LEAL e COÊLHO, 2016)

Segundo Simonetti (2013):

> “O adoecimento se dá quando o sujeito humano, carregado de subjetividade, esbarra em um “real”, de natureza patológica, denominado “doença”, presente em seu próprio corpo, produzindo uma infinidade de aspectos psicológicos que pode se evidenciar no paciente, na família, ou na equipe de profissionais”.

Na fala acima, o processo do adoecer mostra-se complexo e sua interpretação é específica para cada doença, depende diretamente do contexto biológico e imaginário. Em muitos momentos históricos, o romanticismo acumula-se nas narrativas. Como modelo: repetidamente fala-se em “cruzada contra o câncer”, “câncer doença assassina”, “vítimas do câncer” ou “todos contra o câncer”. De forma ostensiva a neoplasia maligna é um réu e o paciente merece a piedade diante da crueldade que o destino lhe reservara (SONTAG, 1998).

Do contrário, no caso da AIDS, a constatação diagnóstica possuía uma representação física fatídica, similar a pena de morte; uma representação psicológica de auto depreciação e desesperança; e uma representação civil de condenação ao ostracismo. Os doentes, juntamente com grupos mais vulneráveis, foram responsabilizados pela disseminação do “mal” e, portanto, marginalizados pela sociedade. A vitimização e compaixão ficaram reservadas aos que contraiam a doença por transmissão vertical e por recepção de hemoderivados, como os hemofílicos (FACCHINI, 2003; BARATA, 2006; LEAL e COÊLHO, 2016).

Ainda na década de 80, o flagelo chegou ao Brasil. O início catastrófico, não divergindo de outros países, ficou marcado pela incapacidade da comunidade científica de produzir medicamentos eficazes e de custo acessível. Os cuidados com as pessoas que “morriam pelo HIV”[2] restringiam-se aos paliativos, envolvendo principalmente a enfermagem e a adoção de medicamentos de controle das complicações infecciosas. A sobrevida era de apenas 5 meses. As políticas de enfrentamento à AIDS eram baseadas majoritariamente em medidas preventivas e de vigilância epidemiológica. De modo geral, mantinham-se dificuldades em aceitar o indivíduo soropositivo e em adotar as medidas preventivas. Não existia a percepção de que o

[2] Registro nesse momento “morriam pelo HIV”, seres que recebiam o diagnóstico da famigerada doença e padeciam em uma morte lenta e dolorosa, com expectativa de vida limitada a dias, percebendo seus corpos se desintegrarem em uma desfiguração típica, e sendo colocados à margem da humanidade.

"aidético"[3] era uma pessoa, em situação de risco físico, social e emocional (GREGO, 2016; NUNES JÚNIOR e CIOSAK, 2018).

Roberto Franco, um historiador, dissertou no livro *Outras Histórias do Piauí* sobre a chegada dessa condição no estado, especificamente em Esperantina, no final do século XX. O município interiorano que contava com 35.000 habitantes, com o Índice de Desenvolvimento Humano de 0,311 e de base religiosa católica assistiu o calvário e a morte de seu filho pródigo, que retornara de um grande centro portando o vírus letal. A narrativa apresenta um enredo de preconceito, discriminação, rejeição, negligência e omissão (FRANCO e VASCONVELOS, 2007; BRASIL, 2017).

> "No Piauí como em muitas outras partes do Brasil e do mundo, o HIV/AIDS tem-se instalado nos segmentos mais vulneráveis, marginalizados e oprimidos da sociedade. Vivemos a fase de maior expansão do vírus, ou seja, de sua interiorização e pauperização, a reação à epidemia tem sido marcada pelo amplo preconceito e discriminação, pela rejeição e negligência das autoridades, pela completa irresponsabilidade e omissão, em última instância." (FRANCO e VASCONCELOS, 2007)

Sem respostas consistentes sobre o avançar dos números da pandemia, as campanhas de controle disseminavam o terror, difundindo o uso da camisinha e a prática do sexo seguro, erroneamente confundido com o heterossexualismo. O Estado e a mídia, incluindo o cinema, foram responsáveis por esse engano. A exemplo do filme canadense *Le déclin de l'empire américain,* que descreve relações humanas entre amigos que se reúnem para comer, beber e conversar. Mesmo com as declaradas infidelidades em relações "estáveis" heterossexuais, o HIV surge como uma ameaça apenas a uma única personagem, um homossexual (BARATA, 2006). Bem como *Meu querido companheiro,* filme estados-unidense, que conta a história de companheiros homossexuais que descobrem a doença e começam a lidar de forma coletiva com as dificuldades que procedem o diagnóstico. Essa forte associação, de caráter negativo, entre a homossexualidade e a AIDS levou os defensores da liberdade sexual ao encolhimento durante um curto intervalo de tempo. A "Peste Gay" funcionou inicialmente como fator desmobilizante! Existiu uma redução numérica das entidades em defesa das Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transexuais – LGBT, com uma visibilidade indesejada (FACCHINI, 2003).

[3] Designação utilizada nas décadas de 80 e 90 para se referir a pessoa que contraia o HIV. O termo é evitado pela significância do ser humano torna-se a personificação da doença, passando a ter uma nova identidade relacionada ao vírus. (SILVA, 2018)

Em uma crônica do jornal O Estado de São Paulo, em 1987, Caio Fernandes Abreu escreveu: “Não é possível, pensei, uma espécie de vírus de direita, e moralista, que só ataca os homossexuais?”.

Foi o fracasso das ideias moralistas como alicerce das políticas públicas de enfrentamento à AIDS que exigiu o diálogo dentro e fora dos lares, revelando a homossexualidade, a infidelidade, o consumo de substâncias ilícitas e a precocidade sexual. Veio à tona velhos mitos e símbolos da humanidade, sempre latentes no inconsciente coletivo, e o homem moderno foi obrigado a lidar com a fragilidade e com temor da morte (BARATA, 2006).

O amadurecimento de alguns setores sociais levou pessoas com *habitus* distintos a somar esforços. Eram médicos, cientistas, burocratas, políticos, artistas, homossexuais, hemofílicos e militantes, que mesmo com divergências conceituais, dividiam os interesses de amparar às pessoas que contraiam o vírus e de combater a moléstia. Definiu-se o Espaço AIDS, um território de articulação organizada em prol de uma resposta efetiva à epidemia; mas também, um espaço de intervenção sanitária, em que estava em disputa a autoridade de falar sobre o significado da doença, suas formas de prevenção, controle e tratamento (BARROS e VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

O cenário político nacional favorecia as demandas levantadas no Espaço AIDS. Afinal, as conjunturas epidemiológicas iam de encontro a uma transformação histórica brasileira, a redemocratização do Estado. Era uma situação complexa e instigante, com a intensificação da pressão popular e de entidades progressistas opositoras a ditadura, a favor das eleições diretas e do movimento sanitarista. O conceito de liberdade aflorado após o período militar assegurou o retorno de exilados políticos, entre eles Herbert de Souza, que assumiu a defesa pelos direitos humanos e a batalha contra o HIV (GREGO, 2016).

A mais importante materialização jurídico-institucional das conquistas do movimento contra-hegemônico foi a promulgação da atual Constituição Federal, em 1988, cujos dispositivos não foram meros resultados de conjuntura, mas produtos de um amplo processo de discussão e politização (LIMA, 2014). No documento, não existem benefícios específicos restritos às PVHA, entretanto as vitórias legais definidas no documento preconizam a assistência humanizada, integralizada, igualitária e não excludente, incluindo a assistência medicamentoso, demandas levantadas no Espaço AIDS (BRASIL, 1988).

É conveniente observar o art. 5º da Carta Magma, onde fica definido a amplitude do instrumento legal, não permitindo dúvidas de que o cidadão, quer ele soropositivo ou não, estava juridicamente amparado por um novo entendimento de direito: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, (...)” (BRASIL, 1988). Ainda mantendo a vertente de pensamento, lemos o art. 6ºs: “São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (BRASIL, 1988).

Mais a diante, no mesmo documento, o Brasil abandona o antigo conceito de saúde, que consistia basicamente no equilíbrio orgânico, aproximando-se do conceito elaborado na 8ª. Conferência Nacional de Saúde – cognominada a Conferência Pré-Constituinte e realizada de 17 a 21 de março de 1986, que defendia saúde como a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde; portanto o resultado das condições sociais e de vida do indivíduo e de sua inserção no ambiente e na comunidade (BRASIL,1987).

Lima (2014) considera que a saúde passa a ser entendida como direito de cidadania e expressão de um processo resultante do modo de inserção do indivíduo e dos grupos sociais. É conveniente desdobrar o art.196º para facilitar a compreensão: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Para os atores sociais que abraçavam a luta anti-AIDS, a Constituição Federal de 1988 significava a culminância das conquistas do movimento pela democratização da saúde. Estava escrito o compromisso do poder público em oferecer condições ao gozo e exercício do direito à saúde para todos, sem excludentes (LIMA, 2014).

Com a finalidade de que a União cumprisse toda a sua incumbência, foi criado em 1990, à várias mãos, o Sistema Único de Saúde-SUS, através da lei de 8.080. Dentre os campos de atuação da nova política pública, elencavam-se a vigilância epidemiológica, a assistência terapêutica integral e a assistência farmacêutica (BRASIL, 1990).

Isso não significou que a partir de então o ativismo tenha se tornado desnecessário. Do contrário! Esse período foi marcado pela intensificação das ações, marcadamente de grupos de homossexuais, como a Associação Brasileira de Gay, Lésbicas e Travestis, que impulsionaram as discussões científicas, governamentais e sociais, utilizando um discurso de "autonomia das lutas das minorias", que transcendia as questões da sexualidade, adotando uma conjuntura mais ampla (FACCHINI, 2003).

Paralelamente as questões nacionais, o mundo comemorava os avanços da ciência no enfrentamento do AIDS. Em 1987**,** a Agência de Alimentos e Drogas dos Estados Unidos (*Food and Drug Administration-FDA*) aprovou a zidovudina ou azidotimidina (AZT), droga primariamente utilizada no tratamento do câncer, para uso em pacientes com HIV. A comprovada queda na taxa de mortalidade com a monoterapia com AZT trouxe esperança e abriu novas perspectivas para a eliminação e controle do viral. Infelizmente, a euforia inicial foi seguida por um período de decepção, já que o microrganismo desenvolvia resistência a droga em uso isolado, apenas retardando a falência imunológica. Foi traumático assistir pesquisadores, na Conferência Mundial de Berlim em 1992, anunciar a derrota na contenção da doença (GRECO, 2016; BARROS e VIEIRA-DA-SILVA, 2017; NUNES JÚNIOR e CIOSAK, 2018).

Os anos subsequentes foram de ampliação da incidência, com modificação no perfil epidemiológico; acompanhou-se: o rompimento de fronteiras em direção as menores cidades, a feminização e a pauperização do HIV. Mas também, foram dias de acentuado progresso nas descobertas sobre o uso dos antirretrovirais. Lamentavelmente, as entrelinhas da história reduzem o brilho da ciência, quando apresentam estudos com resultados grandiosos baseados em pesquisas apontadas como antiéticas (CAPONI, 2004).

Vale citar que a AIDS se instalou de modo definitivo na África, castigando a população negra e miserável. Os testes terapêuticos realizados em humanos foram centrados nesse continente, longe das restrições éticas e legais. A exemplo, entre 1998-1999, foram conduzidas pesquisas sobre a AIDS na África, a partir de um estudo com mulheres grávidas portadoras do vírus. A pesquisa envolveu 16 equipes de pesquisadores para a realização de um estudo sobre a efetividade de um tratamento reduzido de AZT no caso de mulheres aidéticas grávidas. A população estudada foi de 17.000 mulheres grávidas. Sabia-se, por estudos prévios, realizados em 1995, que o tratamento da mãe com AZT reduz em 66% a transmissão de HIV para o filho.

O custo desse tratamento era de oitocentos dólares. E o objetivo da nova pesquisa era determinar se um tratamento curto com AZT (por um valor de cinquenta dólares) poderia garantir uma redução da transmissão. Partiu-se da hipótese de que por ocorrer a transmissão no fim da gravidez e no momento do parto, um tratamento curto seria tão eficaz quanto um tratamento longo. Esses estudos suscitaram críticas da comunidade científica às quais os pesquisadores responderam defendendo a necessidade de aceitar a existência do chamado "relativismo ético" ou "duplo *standard*", onde as condições históricas permitiriam legitimar a existência de práticas de submissão dos indivíduos em nome do bem comum, da saúde e do vigor das população (CAPONI, 2004).

Mesmo com todo estratagema, a assistência medicamentosa aos portadores do HIV era considerada precária e limitada. Sua oferta era instável, existia uma grande fragilidade na logística de distribuição e dispensação e o custo da medicação era inalcançável a grande maioria dos enfermos. Não existiam políticas definidoras de fornecimento gratuito da terapia antirretroviral – TARV no mundo (NUNES JÚNIOR e CIOSAK, 2018).

A partir de 1989, algumas unidades da federação, de forma incipiente e, em especial, devido a ações judiciais, começaram a disponibilizar o AZT. Em 1991, o Brasil iniciou a distribuição do AZT pelo SUS, esse acesso confirmava a política dos direitos sociais e humanos explicitados na Constituição de 1988 e os preceitos do novo sistema. O montante dispensado para esta finalidade era vultoso. O mais barato tratamento com antirretrovirais chegava a US$ 28,60 diários, respeitando as patentes das grandes indústrias farmacêuticas (CARVALHO JÚNIOR, 2007; GRECO, 2008; BARROS e VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

Nesse sentido, com um atuante espaço AIDS, o Brasil assumiu importante papel na luta pela redução dos preços desses fármacos. O país tornou-se signatário, desde 1994, do Acordo sobre Aspectos de Direito de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio, cujo artigo 31 prevê a possibilidade de licenciamento de acordo com a legislação do país signatário. E ainda, a Lei Federal 9.279/96, que regula a propriedade industrial e intelectual, refere-se ao licenciamento compulsório por abuso de poder econômico (art.68) e em casos de emergência nacional (art. 71) (CARVALHO JÚNIOR, 2007).

O Brasil surpreendeu o mundo ao iniciar a produção local de genéricos, o que baixou custo/dia de tratamento para US$ 7,58. A Índia seguiu o exemplo brasileiro e reduziu custo/dia de tratamento para US$ 0,96. A contar de então, as disputas comerciais exigiram o

encolhimento da faixa de lucro da indústria farmacêutica, bem como reformulação dos planos mercadológicos (CARVALHO JÚNIOR, 2007).

Cabe ressaltar, mesmo com o supracitado, que a quebra de patentes e a produção dos genéricos no Brasil foram igualmente importantes para países mais pobres, que, desprovidos de poder político, não conseguiam negociar à altura dos laboratórios internacionais e demais governos. A mídia teve ampla participação ao longo dessa importante questão social e política, sendo responsável pela divulgação, problematização e politização. Da mesma forma, ajudou a encaminhar questões de saúde pública, trazendo e levando informações tanto aos especialistas quanto aos leigos (CORRÊA e CASSIER, 2010).

Já reconhecido internacionalmente pelas ações anti-AIDS e impulsionado pelas frentes locais de combate à epidemia, o Brasil aprovou a Lei 9.313/1996 que determina o acesso universal e gratuito ao coquetel. Rapidamente constatava-se um grande decréscimo na mortalidade relacionadas ao CID B24, e a sobrevida dos portadores, logo nos primeiros anos, ganhou um acréscimo de 58 meses após o diagnóstico. A evolução nas pesquisas e a aplicação da TARV transformaram a história da PVHA. (CARVALHO JÚNIOR, 2007; GRECO, 2016).

Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2018), entre 1980 a junho de 2018, foram identificados 926.742 casos de AIDS no Brasil. O país tem registrado, anualmente, uma média de 40 mil novos casos de AIDS nos últimos cinco anos, em 2017 foram registrados 37.791 casos. Ainda aponta que três em cada quatro PVHA (75%) conheciam seu estado sorológico; e que entre as pessoas que conheciam seu estado sorológico, quatro a cada cinco (80%) tinham acesso ao tratamento antirretroviral. Ainda coloca que entre as pessoas com acesso ao tratamento, quatro a cada cinco (80%) tinham carga viral suprimida, totalizando que 47% de todas as PVHA têm a carga viral suprimida.

Em 2017, a revista científica *The Lancet*, publicou um artigo que buscou a expectativa de vida das pessoas com HIV que iniciaram a TARV entre 2008 e 2010, que atingiram CD4 acima de 350 células/mm^3 até o final do primeiro ano de terapia. Os resultados animadores demonstraram uma expectativa de vida que se aproximava da população soronegativa. Destarte, é fácil concluir que o surgimento da TARV e o acesso ao tratamento repercutiram na sobrevida dos soropositivos e transformaram uma enfermidade considerada altamente letal em uma doença de caráter crônico, sem cura conhecida (PEREIRA, 2015; BARROS e VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

Corrobora-se então, que o paciente não está curado, devendo familiarizar-se com questões de enfrentamento da condição sorológica, como: o uso regular da TARV, os efeitos colaterais, a possibilidade das doenças oportunistas, as mudanças físicas e a insegurança do adoecer. Os obstáculos concernentes ao tratamento, quer por eventos individuais, quer pela má qualidade ou falta de acesso, podem se manifestar como má adesão, o que aumenta potencialmente o risco de transmissão da doença e de um desfecho desfavorável (HIPÓLITO *et al*, 2017).

Assim nos afastamos da era pré-TARV, onde as PVHA tinham uma sobrevida tão curta e tão cheia de morbidades que aspectos essenciais relacionados ao bem-estar físico, mental e social, conjuntos ou não a enfermidade, eram subestimados. A nova realidade, de uma vida longa e menos mórbida, obriga o redimensionamento das necessidades humanas básicas do soropositivo, com a amplificação do conceito de QV.

Forma-se um novo desafio aos que participam da Assistência de Saúde às PVHA no Brasil: ofertar serviços integralmente, que percebam o indivíduo portador do vírus como um ser que precisa ter vida além de uma carga viral negativa e um bom CD4! Surge a inquietação: como valorizar a representação cultural, social e psicológica, sem perdas na abordagem biológica, em uma sociedade marcada pelas desigualdades econômicas, sociais e de gênero, pelo estigma e discriminação, pela falta de vontade política, pela má gestão de recursos e pela sua escassez, pela falta de preparo e sensibilidade dos profissionais de saúde ao lidarem com populações marginalizadas?

Neste trabalho, realizado com a finalidade de conclusão do Mestrado Profissional em Saúde da Família, defende-se a relevância de reconhecer as dimensões sociais, antropológicas, biológicas e psicológicas das PVHA, dentro do seu fluxo de vida e dos serviços de saúde, avaliando sua efetividade e a satisfação alcançada. Considerando as verdadeiras demandas geradas pelo convívio com HIV, há o favorecimento para o desempenho do serviço de saúde, na definição de estratégias que potencializem os investimentos, proporcionando melhores resultados e, por fim, a QV ao cliente.

Pretende-se, portanto, dentro do universo da Planície Litorânea e dos Cocais do Piauí, descrever o fluxo das PVHA nos serviços de saúde ofertados; avaliar a acessibilidade, a satisfação e o êxito das ações de saúde direcionadas às PVHA; identificar as demandas das PVHA; e propor ações que resultem no aprimoramento dos serviços prestados e na melhoria da QV para este público.

Pessoalmente, como pesquisadora, tenho interesses específicos no levantamento e interpretação destes resultados, dentro da ética e da imparcialidade. Ademais, trabalho, há 5 anos como médica infectologista do Centros de Orientação e Apoio Sorológico-COAS/ Centros de Testagem e Aconselhamento-CTA, de Parnaíba-PI que atende os municípios da Planície Litorânea e Cocais. Nas falas das PVHA, durante conversas profissionais e pessoais, o fardo da doença aparece atravessado de necessidades e esperanças. Foram recorrentes as experiências intersubjetivas, com alusões sobre o distante aparo governamental, o abandono social e a desconstrução pessoal do ser que existia antes do HIV.

Ademais, possuo um vínculo afetivo com a patologia, por ter perdido um ente querido próximo e jovem, no início do século XXI, vítima da doença. Que pese que mesmo em uma família de classe média e com notado nível de instrução, manter o sigilo até a morte foi uma artimanha para fugir dos julgamentos e opiniões.

Dos desafios da pesquisa, quero frisar a dificuldade de construir rodas de conversa. Os pacientes temem se deparar com os pares, mesmo que esses já saibam do diagnóstico e reconheçam a importância da discussão em coletividade. Apenas se apresentaram para a formação dessa metodologia, os agentes representantes de grupos institucionalizados, que na única experiência mostraram discursos prontos e politizados. O caminho seguido foi o de entrevistas individualizadas que totalizaram mais de 10 horas de conversas.

No segundo capítulo, trazemos para o debate a vida da PVHA. Na escrita há uma tentativa da representação do cenário social e íntimo, privilegiando as necessidades básicas dos seres humanos, em construção individual e coletiva, abióticas e complexas. A estrutura referenciada considera diversas fontes bibliográficas de pesquisa, apresentando conteúdo sobre a Saúde e a QV.

Na terceira parte deste trabalho, exploramos as considerações metodológicas. São apresentados e justificados os mecanismos e instrumentos utilizados para a coleta e análise dos dados obtidos. Referenciais teóricos foram acrescidos no intuito enriquecer a discursão sobre os métodos. Por fim, acrescentamos os principais entraves vivenciados no desenvolvimento do trabalho.

No quarto e quinto capítulos, explanamos sobre os resultados e suas interpretações, divididos em eixos de pensamento: (1) acessibilidade das PVHA aos serviços destinados à assistência, (2) satisfação e o êxito das ações de saúde direcionadas às PVHA, (3) fluxo das PVHA nos serviços locais de saúde e (4) preconceito, discriminação estigma. O texto foi

organizado apresentando o produto da investigação, sequenciado da discussão e do confrontamento com outras pesquisas sobre a mesma temática.

A dissertação é concluída com as considerações acerca do aprendizado e crescimento proporcionado com sua construção, bem como com a disposição de intervenções que possam beneficiar a saúde desta população.

"... o sofrimento produzido por determinadas condições estigmatizadoras implica intervenções, tanto sobre os indivíduos estigmatizados (vítimas) quanto sobre os estigmatizadores (culpados)." (MONTEIRO e VILLELA, 2013)

2 SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DAS PVHA

Historicamente falando, os conceitos de saúde e doença refletem a conjuntura social, econômica, política e cultural de uma dada população, com notória influência dos valores religiosos, científicos e filosóficos. As reformulações ocorrem com a evolução dos pensamentos e convicções, e apesar de coletivos, dependem diretamente da interpretação individual. Para exemplificar, houve uma época em que a masturbação fora considerada um "distúrbio mental grave" que levava a desnutrição, com tratamentos específicos e amplamente reconhecidos; bem como a transexualidade, que foi reclassificada pela Organização Mundial de Saúde – OMS após 28 anos, deixando de ser entendida como "doença mental", e passando a ser compreendida como "incongruência de gênero" (SCLIAR, 2007; OPAS, 2018).

A própria OMS, em sua carta de princípios de 1948, trouxe a narrativa de que "Saúde é o mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de uma enfermidade". Em outro documento, a OMS postula que QV é "a percepção do indivíduo de sua posição de vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Portanto, Saúde e QV são conceitos complexos de assimilação do estado físico, psicológico, do nível de independência, das relações sociais, das crenças pessoais e do ambiente em que o indivíduo está inserido (SCLIAR, 2007; CATUNDA, SEIDL e LEMÉTAYER 2016; OPAS, 2018).

Tomando esses princípios, o Brasil pormenorizou sua versão de Saúde na Constituição de 1988 e na Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, colocando que a Saúde é um direito fundamental do ser humano e dever do Estado, obrigando-se a promover as condições indispensáveis de seu pleno exercício; e ainda postulou que os níveis de Saúde são expressão da organização social e econômica do País, tendo como determinantes e condicionantes a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer, o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990).

Haja vista, diante dos 35 anos de história do HIV e após a transformação da AIDS de doença aguda e fatal em crônica, sustenta-se a necessidade de ir além da terapêutica medicamentosa combinada, ultrapassando a barreira simplória da ausência sintomática, chegando ao bem estar propriamente dito, que resvala nos determinantes e condicionantes da Saúde e da QV. Estudos têm apontado fatores específicos de repercussão na QV das PVHA, entre eles: o estigma, o acesso à assistência nos serviços de saúde, as relações com os profissionais de saúde, o trabalho e os vínculos empregatícios, a vivência da sexualidade, as alterações corporais, a percepção da autoimagem, o suporte social e as relações familiares (COSTA, OLIVEIRA e FORMOZO, 2015).

Catunda, Seidl e Lemétayer (2016) em suas pesquisas, sugerem que a contaminação, o reconhecimento do HIV e da morbimortalidade implicada à doença é, por si só, um fator preditivo negativo na QV dos indivíduos. Fernandes *et al* (2017), evidenciou discursos emotivos, repletos de tristeza e revolta, sobre o fastígio da entrega do resultado, que estabelece um divisor de águas entre uma vida supostamente saudável, tranquila e feliz, para uma nova realidade; ressignificando de modo positivo os acontecimentos pré-revelação e de modo negativo os acontecimentos pós-revelação.

Partilhar o próprio diagnóstico é uma experiência que ultrapassa em muito o ato de informar um dado. Inconscientemente, a descoberta sorológica é, de modo costumeiro, descrita com expressões tais quais: “foi como se tivesse levado uma pancada”, “me senti como se tivesse tomado um tiro” ou “fui atingido por uma bomba”, retratando que a vulnerabilidade social se instala/potencializa subitamente. A circunstância seria que o agente inimigo invadiria o corpo humano, travando uma batalha, onde, no caso da AIDS, a expectativa da derrota é expressa pela morte do ser. Essa aplicação das metáforas bélicas na semântica do adoecimento foi oportunamente decifrada por Susan Sontag (1998).

> “Foi somente quando se passou a ver como invasor não a doença, mas o microrganismo que a causa, que a medicina começou a ser realmente eficaz, e as metáforas militares ganharam nova credibilidade e nova precisão. A partir daí, as metáforas militares vem cada vez mais se inserindo em todos os aspectos da descrição da situação médica. A doença é encarada como invasão de organismos alienígenas, aos quais o organismo reage com suas próprias operações militares, tais como a mobilização de “defesas” imunológicas, e a medicina passa a ser “agressiva”, como na linguagem da maioria das quimioterapias.” (SONTAG, 1998)

Tornar pública a condição de portador é expor-se ao julgamento social, mesmo que não exista criminalização no ato de fazer sexo sem preservativo, com pessoas do mesmo gênero ou não e com multiplicidade de parceiros, desde que exista consensualidade e capacidade de

escolha das partes. A responsabilização da PVHA pelo sofrimento que abate o próprio corpo advém das rotulações atreladas ao surgimento e a história do HIV/AIDS, onde estar em um grupo de risco parecia ser apenas uma escolha simples entre o bem e mal. O combate à epidemia foi entrelaçado à amplificação da homofobia; e termos imortalizados como a "peste gay" fortaleceram preconceitos arraigados no imaginário social e a sanha de segmentos sociais hegemônicos por punir grupos e padrões taxados como "anormais" (CASTELLANNI e MORETTO, 2016; SILVA e CUETO, 2018).

As restrições socio-afetivas são pesadelos recorrentes para os soropositivos. Lidar com a intolerância em uma esfera tão íntima quanto a familiar repercute direta e fortemente na Saúde e na QV das PVHA. Suas expressões são as mais duras e marcantes! O preconceito velado dentro dos domicílios pode ser externado na exclusividade de copos, pratos e talheres, nas roupas lavadas em separado ou nos afagos seguramente medidos. Como resultante, é habitual a observação da auto-depreciação e deturpação da própria imagem. A desvalorização é evidente quando nos diálogos sobre a "aceitação" familiar às PVHA empregam dêiticos linguísticos como "prova de amor", sugerindo que o valor do eu soropositivo é tão ínfimo que nada além do amor justificaria o apoio e a convivência (FERNANDES *et al*, 2017).

Por outro lado, a guarida familiar afeta de maneira positiva a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo soropositivo e traz benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade a sua vida. Neves *et al* (2015) qualificou as relações sociais como decisórias para a Saúde e QV das PVHA, em destaque a familiar. O suporte ofertado para amenizar as nefastas consequências dos eventos estressores relacionados a AIDS seriam elencados em duas categorias: o suporte funcional, instrumental ou operacional, que é o auxílio no manejo de resolução de situações do cotidiano, como apoio material e financeiro e; o suporte emocional ou de estima, onde há comportamentos como escutar, prover atenção ou fazer companhia que contribuem para que a pessoa se sinta cuidada e/ou estimada (SEIDL e TROCCOLI, 2006).

Jesus *et al* (2017) destacou que a incerteza dos efeitos da revelação diagnóstica para os entes próximos promove a ocultação do estado sorológico como estratégia de manutenção da harmonia familiar e do prestígio social. É possível sustentar que a escolha do sujeito em guardar "o segredo" não implica na ausência do sofrimento psíquico. Ordinariamente, contar sobre os acontecimentos da vida permite a elaboração das ideias e a reformulação do pensamento, com novos posicionamentos e acomodações sobre o objeto da fala. O silêncio tem desdobramentos

bastante desorganizadores e pode interferir desfavoravelmente no processo, oportunizando uma roupagem mais subjetiva e complexa, singular e torturante na fantasia de cada elemento. Admite-se ainda que a rede de apoio familiar configura um importante fator protetor para o desenvolvimento de transtornos psicossociais, e sua renúncia pode fomentar sintomas depressivos e ideações suicidas (CASTELLANNI e MORETTO, 2016).

Nas relações afetivo-sexuais, uma vez de posse das informações e significações do ser portador do HIV, em um dado momento, a PVHA se percebe submerso em uma necessidade imposta por ele mesmo de elucidar sua situação. O conflito entre a possibilidade de um impacto desfavorável que afaste o outro e da libertação da clausura imposta pela omissão de um fato importante costuma ser fragilizador e desgastante (CASTELLANNI e MORETTO, 2016). Para Fernandes *et al* (2017) a revelação do diagnóstico ao par infringe o intenso receio de rejeição e de perda do consorte, evidenciados em vários relatos pelo dêitico de discurso de "possibilidade de término". Para alguns parceiros, essa experiência é vivida como a quebra de confiança e a ameaça à saúde e, por vezes, sentenciando o afastamento afetivo e sexual no relacionamento, com a leitura negativa das experiências sexuais, ligadas ao erro, sujeira, sentimento de culpa e desconforto.

Sá e Santos (2018) perceberam que a mentira e a possibilidade de sofrimento são impasses comuns na intimidade de casais compostos por PVHA; já a doença e falta de confiança são aspectos que diminuem o interesse pelo outro. Contudo, para certos casais a revelação produziu sentimentos de afeto, solidariedade e renovação das concepções do viver e conviver; transformaram a experiência triste do resultado positivo em arranjos conjugais com mais cumplicidade, evidenciados pelos dêiticos de fala "vida a dois" e "seguro na relação". Mesmo que isso não ocorra exclusivamente na soroconcordância[4], a confirmação de que o parceiro também é soropositivo tende a reduzir receios entre as partes e pode gerar a concepção de enfrentamento em conjunto, reforçando a afetividade e companheirismo entre o casal.

Nas relações afetivas entre sorodiscordantes, ou seja, apenas um é portador do HIV/AIDS, o medo de transmitir o vírus e o sentimento de menos-valia, consequência de uma baixa autoestima ou do menosprezo do parceiro soronegativo, parecem ser dificuldades comuns encontradas nos relacionamentos (FERNANDES *et al*, 2017; SÁ e SANTOS, 2018). Casséte

[4] Dentre os termos utilizados para nominar as condições sorológicas de um casal, especialmente em relação ao HIV, temos soroconcordância e sorodiscordância. Onde o primeiro é caracterizado por ambos possuírem a mesma condição, quer soropositiva ou soronegativa; e o segundo é quando um possui condição sorológica positiva e o outro negativa (LIMA, 2014)

et al (2016) consideram que para pessoas que vivem em condições estigmatizantes, o contato com pessoas que transitam nos territórios da normalidade tem potencial de gerar dificuldades e rememoração de fatos indesejados, incitando inconscientemente a fuga e o isolamento.

A sexualidade propriamente dita é um domínio da vivência humana que envolve aspectos socioculturais, psicológicos e biológicos, até certo ponto manipuláveis segundo os interesses individuais e coletivos envolvidos, que influencia muitas manifestações humanas. Há milênios, tinha conceituação de caráter dicotômico e machista, onde a figura masculina buscava o deleite instintivo; e a mulher, de modo passivo, servia ao homem como objeto de prazer e matriz reprodutiva. Giddens (1995) narra a libertação sexual feminina que aconteceu no século XIX, onde se dissociou a sexualidade da necessidade reprodutiva. Levanta a relevância da contracepcção moderna, promovendo a autonomia quanto ao fim de uma relação sexual: gestação e/ou prazer.

Na atualidade, a sexualidade é considerada uma dimensão relevante na vida, capaz de impulsionar o ser humano não apenas para a reprodução, mas para a obtenção do prazer, do amor e do erotismo; interpretada como parte fundamental do processo de Saúde e QV. Indo além disso, Giddens (1995) considera sendo a sexualidade como um terreno de luta política fundamental e também um meio de emancipação (SOUTO *et al*, 2009; REIS e GIR, 2010).

O comprometimento da sexualidade das PVHA determina consequências físicas e emocionais, como a incerteza, a culpa, a ansiedade e a insegurança, especialmente em mulheres. Apesar disso, a compreensão da sexualidade do indivíduo com HIV/AIDS ainda é pouco examinada e reduzida. Durante décadas, os estudos se restringiam a assimilação dos fatores ligados ao sexo inseguro e na avaliação da eficácia das intervenções que objetivam alterar este comportamento, tornando-os seres “assexuados” (SOUTO et al, 2009; REIS e GIR, 2010).

Na pesquisa de Sá e Santos (2018) fica claro o impacto do HIV sobre a sexualidade. Os sujeitos foram chamados para comparar a relevância da vida sexual antes e depois do diagnóstico do HIV, e para a maioria expressiva dos participantes a vida sexual perdeu a importância. O fato é que a busca pelo prazer se torna secundária frente aos manejos das dificuldades ligadas à intimidade, sendo possível a realocação de energia em outros campos da vida, como os estudos e a religião. Os transtornos na sexualidade das PVHA podem se manifestar como rígidas posturas no intercurso sexual, tentativa de adequação as normativas e comportamentos socialmente aprovados, inibição do desejo, redução da sensação orgástica,

diminuição da atividade sexual e, até mesmo, abstinência (REIS e GIR, 2010; REIS *et al*, 2011; MAKSUD, 2012; SAID e SEIDL, 2015; SÁ e SANTOS, 2018).

A atividade sexual entre sorodiscordantes é desafiadora. Diante da possibilidade real de contaminação, a AIDS se impõe como uma dificuldade de estabelecimento de relações interpessoais, transformando o prazer em culpa e a entrega de si a outro em uma ameaça. Em trechos de discursos da pesquisa de Sá e Santos (2018) percebe-se as falas inseguras, com referências mais complicadas, temerosas e cheias de fantasias no referente ao medo da transmissão da infecção e da responsabilização pela propagação da doença. Como estratégia, é comum a busca por parceiros sexuais que sejam soroconcordantes, ambos soropositivos, em sites, comunidades ou centros de acompanhamento, reduzindo a possibilidade de rejeição e permitindo a espontaneidade na intimidade sexual, incluindo a dispensação do preservativo (REIS *et al*, 2011; MAKSUD, 2012; SAID e SEIDL, 2015; SÁ e SANTOS, 2018; MAGRI, 2018).

Fernandes *et al* (2017) colocam que uso do preservativo é percebido como ferramenta para evitar transmissão/retransmissão[5] sexual do HIV. Todavia, a expressão "use camisinha" revela uma lógica exclusivamente racional do trabalho de prevenção, refletindo as atitudes dos profissionais de saúde que reforçam o uso do preservativo sem considerar alternativas, gerando o chamado "fundamentalismo do látex". Os indivíduos investigados por Reis e Gir (2010) apontaram que o uso dos preservativos é um dos fatores que afetam a satisfação sexual, sendo interpretado como uma barreira para a intimidade entre o casal, interferindo no prazer, o que dificulta sua aceitação e gera conflito entre as partes. Hallal *et al* (2015) registram que as dificuldades no uso do preservativo, na maioria das vezes, são associadas a questões de gênero, relações de poder, diminuição do prazer, falta de confiança e idade avançada. Em algumas situações, o uso de preservativos é substituído pela hierarquização de risco, com a escolha de práticas desprotegidas de "menor risco", como o sexo oral.

Este último raciocínio, baseia-se em estudos que estabelecem o índice de transmissão do HIV em diferentes situações de ato sexual, que apresentam o sexo oral com taxa de transmissão do HIV aproximada de 0,04%, risco 35 vezes menor que sexo anal receptivo

[5] Entende-se por retransmissão a passagem de carga genética viral de uma pessoa infectada para outra pessoa também infectada. Destacando que não existe apenas um tipo HIV e este pode assumir características genéticas determinantes de perfis de sensibilidade e agressividade no decorrer da infecção em uma pessoa. Existem casos de reinfecção pelo HIV comprovados cientificamente, onde portador passou a apresentar subpopulações virais distintas, determinando fator complicador no tratamento (FERNANDES *et al*, 2017).

desprotegido. Outra prática que sugere redução no risco seria o coito interrompido, que reduz o risco aproximado da transmissão sexual anal receptiva desprotegida de 1,69%, para 0,65% (VILLELA e BARBOSA, 2015).

Zucchi *et al* (2018), na defesa da adoção de outras formas de profilaxia do HIV, salientam em pesquisa nacional que embora 94% das pessoas entrevistadas reconheçam o preservativo como a melhor forma de evitar o HIV, apenas 19,9% afirmam utilizá-lo com parcerias fixas e 54,9% com parcerias casuais. Em outra pesquisa, Araújo *et al* (2017) verificaram que os participantes tinham conhecimentos adequados acerca da infecção pelo HIV, implicando a relação sexual sem uso do preservativo como principal forma de exposição. Contraditoriamente, os detentores dessas informações admitiram em algum momento da vida, assumiram comportamento sexual de risco, pondo-se em situação de vulnerabilidade ao HIV, principalmente devido ao não uso do preservativo nas relações sexuais. Levanta-se então que o aprendizado acerca do HIV e da AIDS, no tangente a adoção de comportamentos protetores da contaminação, é um método preventivo com parcial eficácia.

A postura anti-preservativo pode denunciar questões socioculturais mais amplas da sociedade moderna, onde os jovens não conheceram a emblemática evolução natural da AIDS, e são sedentos pela intensidade e ausência de limites (DOURADO *et al*, 2015). Said e Seidl (2015) colocam que a utilização do preservativo é comum apenas no início dos relacionamentos ou em relacionamentos eventuais, atribuindo à monogamia um significado protetivo entre os casais, que pode levar à banalização de práticas sexuais seguras, com a total negação do risco da transmissão/retransmissão/aquisição do HIV, mesmo entre elementos sabidamente sorodiscordantes (MAKSUD, 2012; SAID e SEIDL, 2015; FERNANDES *et al*, 2017).

O número de adeptos à utilização de preservativo é cada vez menor, sendo este movimento referenciado bibliograficamente desde o final da década de 90 e nomeado de “fadiga do preservativo” ou “fadiga da prevenção”. Dourado *et al* (2015) consideram que a fadiga do preservativo, além da falta de contato dos jovens com a AIDS, a redução dos processos de educação, conscientização e intervenção, e as mudanças nas buscas de parceiros (mundo virtual) são fatores explicativos do aumento da incidência da AIDS em cidades e países onde havia ocorrido, anteriormente, declínio estatístico ou estabilização da epidemia (PINHEIRO, CALAZANS e AYRES 2013; DOURADO *et al*, 2015).

Nogueira *et al* (2018), em levantamento nos registros de atendimentos no CTA na cidade de Fortaleza, estado do Ceará, avaliaram as respostas de 10.175 indivíduos sobre a não utilização do preservativo em relações sexuais com parceiros eventuais. O motivo mais prevalente foi "não gostar", apresentado por 442 (32,2%) usuários, com ocorrências em ambos os sexos. O motivo com menor incidência é que o parceiro não aceita, com 81 (20,8%) casos e apenas no sexo feminino. 143 (23,3%) homens solteiros referiram o fato de estar sob efeito de álcool e drogas.

Neste sentido, não parece casual o forte investimento, em todo o mundo, no desenvolvimento e aprimoramento de formas de prevenção biomédica do HIV, que surjam como opção ao preservativo, tais como microbicidas, profilaxia pré-exposição (PrEP, do inglês *pre-exposure prophylaxis*), profilaxia pós-exposição (PEP, do inglês *post-exposure prophylaxis*), *testar e tratar, tratamento como prevenção* e vacinas. No entanto, mesmo mostrando-se promissoras, tais estratégias têm sido encaradas, por muitos programas, como ferramentas que devem se integrar à estratégia de promoção do uso da camisinha nas políticas de prevenção de HIV/AIDS (PINHEIRO, CALAZANS e AYRES 2013; DOURADO *et al*, 2015).

A PrEP está atualmente nos centros dos debates sobre as novas possibilidades de prevenção do HIV, considerada por muitos estudiosos como uma alternativa para superar importantes dificuldades que limitam o uso consistente de outros métodos, sobretudo o do preservativo, e pode, assim, gerar um importante impacto no enfrentamento da epidemia. No Brasil, de modo pioneiro, sua oferta foi iniciada no final de 2017, tendo como populações alvo: gays e outros homens que fazem sexo com homens; pessoas transexuais; trabalhadores/as do sexo; e parcerias sorodiferentes. Ainda não existem dados específicos sobre o real impacto da PrEP na epidemiologia da AIDS no Brasil, uma vez que ainda se mantem em implantação. Entre os maiores entraves para a sua ampla adoção estão: (1) aumentar a cobertura dos serviços; (2) assegurar que os serviços sejam ambientes culturalmente diversos e livres de discriminação e (3) investir em intervenções comunitárias, incluindo as redes sociais em que as pessoas possam contar com relações de suporte para acesso à informação e referência aos serviços (ZUCCHI *et al*, 2018)

É pertinente salientar que o apoio e a assistência de Saúde às PVHA no domínio da sexualidade persistem com uma visão reducionista, biológica e dicotômica sobre a temática, onde os tabus são inexplorados e o prazer é irrelevante, apresentando a informação como um

fator complicador na busca pela compreensão e exploração da sexualidade. Sehnem *et al* (2018) inferem que os profissionais dos serviços de saúde devem considerar preparações mais vastas e continuadas sobre sexualidade, longe dos conceitos e opiniões pessoais, que ultrapassem aspectos físicos e patológicos. As reflexões acerca da sexualidade devem abranger os âmbitos sociais e culturais e atingir com mais pertinência a promoção da saúde integral (FERNANDES *et al*, 2017).

Diante do exposto e de muitos estudos, é claro que o acesso e a qualidade da assistência de saúde são considerados essenciais para a QV das PVHA. Apesar dos esforços revolucionários das políticas públicas brasileiras em direção ao amparo deste público, sempre alavancados pela sociedade organizada mobilizadora do espaço AIDS, a atual configuração da assistência destinada permite poucas alterações para a adequação às necessidades específicas desta população, e isso envolveria mudanças no esquema terapêutico, opções de horário de atendimento, retificação dos fatores socioculturais que afastam o paciente do serviço (caso dos grupos LGBT[6]) e a assimilação e intervenção em aspectos que modificam negativamente do modo transversal o dia-a-dia do soropositivo (NEVES *et* al, 2015; JESUS *et al*, 2017).

No tocante a assistência de saúde à pessoa LGBT, a gestão pública reconheceu a posição de vulnerabilidade e apresentou a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, instituída pela Portaria no 2.836, de 1° de dezembro de 2011. Na condição de soropositivo, este público enfrenta desafios importantes quanto a materialização da equidade e quanto ao abandono da ideia simplória de tolerância. Ainda são tímidas as implantações de programas e projetos que consideram as peculiaridades e demandas desta população no cenário de saúde como um todo e dependentes do desenho político ao qual estão subjugados (MOTTA, 2016).

A descentralização proposta nas diretrizes do SUS é vista como uma possibilidade de oferta da Saúde mais próxima e presente, menos burocratizada e mais humanizada, capaz de atender as demandas impostas pela infecção. Iniciada em 2011, a transferência das responsabilidades relacionadas a prevenção, orientação e diagnóstico das principais infecções

[6] Atualmente o termo LGBT é o mais utilizado, representando: lésbicas, gay, bissexuais, travestis e transexuais. O termo foi aprovado no Brasil em 2008 em uma conferência nacional para debater os direitos humanos e políticas públicas específicas do grupo.

sexualmente transmissíveis[7] dos Serviços de Atenção Especializada – SAE para a Atenção Primária a Saúde - APS ampliou a detecção dos casos e permitiu que municípios mais pobres e com pequena estrutura laboratorial realizassem diagnóstico, oportunizando tratamento. A partir de 2013, o Ministério da Saúde passou incentivar o acompanhamento de PVHA na Estratégia da Saúde da Família – ESF dos municípios, em casos sem complicação e com o apoio de uma referência especializada (BRASIL, 2014).

Considerando as trajetórias de construção da APS no Brasil e da resposta brasileira ao HIV, alguns elementos requerem atenção especial. O primeiro deles é a relação entre APS e atenção especializada. Onde a visão biomédica e focada, do especialista, e a visão holística, do médico generalista da APS, podem se confrontar e resultar num tratamento inadequado, ou gerar insegurança e dificuldade de adesão para os pacientes. O segundo elemento de problematização refere-se às questões de acesso, estigma e confidencialidade na APS. Uma das justificativas para a descentralização do acompanhamento das PVHA seria a facilidade de acesso à atenção. No entanto, existe o receio da PVHA de terem sua sorologia revelada para a comunidade a partir do compartilhamento de informações e decisões na equipe multiprofissional, característica das equipes de saúde de família (MELO, MAKSUD e AGUSTINI, 2018).

O terceiro elemento a ser destacado diz respeito ao modo de organização e funcionamento das equipes de saúde de família, notadamente a vinculação formal de moradores a equipes. De um lado está a noção formal de vínculo, que deveria supor uma relação de confiança, com uma aproximação mais efetiva entre profissionais de saúde e usuários. Isso possibilitaria, a saber, conversas sobre temas como prevenção, sexualidade, uso de drogas e outros, impactando fortemente a vinculação real de um usuário a uma equipe de Saúde de Família. Volta-se então ao receio da exposição ao estigma e ao preconceito, que podem fazer com que alguns usuários prefiram ser acompanhados longe de onde vivem (MELO, MAKSUD e AGUSTINI, 2018).

Os dilemas e as dificuldades de vida impostas pela infecção exigem que os profissionais dispostos a cuidar e assistir as PVHA rompam as barreiras da observação superficial e se

[7] A terminologia Infecções Sexualmente Transmissíveis passou a ser adotada em substituição à expressão Doenças Sexualmente Transmissíveis, porque destaca a possibilidade de uma pessoa ter e transmitir uma infecção, mesmo sem sinais e sintomas.

importem com as circunstâncias abióticas que circundam a enfermidade. Independente do local de assistência, vale salientar que para uma boa execução do trabalho é indispensável que o profissional seja um facilitador, com atitude de compreensão e acolhimento, suspensão de julgamento por qualquer que seja, respeito, valorização de cunho moral, disponibilidade e calor afetivo. É imperioso o estabelecimento de uma relação dialógica, a fim de favorecer trocas e construções, promovendo a Saúde e QV aos portadores (CARMO e SANTOS, 2017).

Os objetivos das equipes multiprofissionais de Saúde devem abarcar a adoção de meios que amenizem o padecimento dos aspectos biomédicos, sinais, sintomas e repercussões físicas do tratamento; e dos aspectos não-biomédicos que interferem na cadeia de transmissão da doença e convivência com a mesma, pois os transtornos psíquicos, emocionais e sociais da epidemia são fontes de grande sofrimento para o portador e sua família (BOTTI *et al*, 2009).

As considerações sobre o meio ambiente e a relação que o soropositivo possui com ele podem elucidar discrepâncias de evolução entre pacientes com prognósticos biotécnicos similares. Oliveira *et al* (2015) apontaram como fatores preditivos diretos de QV e Saúde das PVHA a aptidão para trabalho e o equilíbrio financeiro. Silva *et al* (2015) identificaram que o baixo nível socioeconômico, associado com o baixo desenvolvimento educacional, teve associação com diferentes domínios da QV, interferindo desfavoravelmente em todos eles. Okuno *et al* (2015) apontaram o prejuízo na QV retratado em seus estudos no domínio preocupações financeiras, que provavelmente está relacionado à baixa renda dos indivíduos com a doença, dificultando a sobrevivência; afirmou que a QV tem se mostrado intimamente ligada à inserção socioeconômica e à exclusão social.

Hipólito *et al* (2017), em suas análises, concluíram que os maiores ganhos individuais financeiros interferem positivamente na percepção dos soropositivos sobre QV e sobre questões inerentes ao futuro, crenças pessoais, sentimento de culpa e preocupações com o morrer; o que denota existir significativa relação entre maior poder econômico e melhor QV. Os aspectos relacionados ao acesso a bens e serviços podem influenciar o modo pelo qual os participantes percebem e avaliam a sua QV. Barros e Sousa (2016) consideram que a renda, além deter o seu valor ligado às condições de vida e serviços, pode influenciar no estado de saúde. Em suas pesquisas, as PVHA que possuem vínculo trabalhista gozam de melhor QV do que as PVHA que não os possuem, corroborando outros indicativos bibliográficos. Diante disso, a cronicidade da doença traz novas mudanças, inclusive em questões relacionadas à ocupação; onde o

emprego passa a não ter só a importância do benefício financeiro, como também de ser uma forma de inserção social, emocional e de identidade.

Ferreira, Figueiredo e Souza (2011) retratam que a atividade profissional é citada como um dos fatores mais relevantes para o enfrentamento do vírus. Ainda põem que o ambiente de trabalho é um local de convivência e troca entre as pessoas, o que favorece o fortalecimento psíquico dos portadores do HIV. Os desfechos de suas pesquisas exibem também que o absenteísmo, a estigmatização, faltas, atrasos, danos à saúde provocados por doenças oportunistas e efeitos colaterais de medicamentos são fortes determinantes das dificuldades para a manutenção do emprego ou a reinserção no mercado de trabalho. Ainda consideraram que o medo da rejeição impede a socialização do status de soropositividade para os colegas de trabalho e as chefias, determinando uma falta de perspectiva quanto às oportunidades de manter-se produtivo.

Assim, Arévalo-Baquero e Rubiano-Mesa (2018) referem a baixa empregabilidade do soropositivo, compreendida como capacidade de atuar e ser absorvido pelo mercado de trabalho. Os sujeitos de seus estudos referiram que encontram dificuldade na contratação formal, relacionados ao desgaste causado pela doença e pela convivência com o HIV; e ainda alegaram que limitaram suas as aspirações de trabalho, preferindo realizar tarefas com uma carga mental maior que a carga física, adaptando o trabalho à condição de saúde.

Ferreira, Figueiredo e Souza (2011) colocam que a ausência para consultas, a queda no rendimento por efeitos colaterais medicamentosos, o absenteísmo por eventos físicos e/ou psicológicos são situações comuns para as PVHA. Consideram ainda que a apresentação dos atestados no emprego, mesmo sem identificar a doença, podem marcar o início de um processo de visibilidade que pode culminar na demissão.

Ademais, o estigma e o preconceito a que são submetidos os trabalhadores com HIV, nas mais diferentes circunstâncias da vida profissional, podem ter consequências nocivas e desmotivantes. Os atos intolerância podem surgir na sinalização contínua e na categorização das pessoas que vivem com o vírus, no questionamento externo sobre as capacidades laborais, nas reações que podem ser geradas nas pessoas quando descobrem a convivência com uma PVHA, na complicação das relações interpessoais e nas pressões pela demissão, afastamento ou transferência do soropositivo (ARÉVALO-BAQUERO E RUBIANO-MESA, 2018)

Assim, a intervenção de gestores e políticos, com o apoio dos profissionais de saúde e sociedade engajada, precisa atuar não apenas sobre o paciente, estimulando suas capacidades e talentos, clarificando os conceitos e fazendo-o perceber que viver com o HIV não é manter-se no corredor da morte; mas também sobre os empregadores, na sensibilização, educação e na receptividade do funcionário soropositivo.

O estado nutricional, em especial a desnutrição e a subnutrição, é considerado um domínio da QV da PVHA afetado pela atuação patológica e social da doença. Sabe-se que a desnutrição está associada a menores contagens de células T CD4+,[8] maior incidência de infecções oportunistas, maiores taxas de hospitalização e pior prognóstico, além de prejudicar a capacidade física e a função cognitiva, impactando negativamente no estado geral de saúde e na QV de PVHA. Entretanto, há de se ponderar a influência da incapacidade financeira na de aquisição de produtos alimentícios diferenciados, bem como sobre o gerenciamento das escolhas nutricionais induzida pela baixa instrução formal ou informal sobre o assunto (OLIVEIRA, 2018).

Oliveira *et al* (2018) compararam o scores de QV, considerando a capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, vitalidade e limitação por aspectos emocionais e sociais, entre PVHA classificadas entre bem nutridos, subnutridos e desnutridos. Observaram que em todos os domínios os pacientes bem nutridos possuíam melhor resposta. Deduz-se então, a necessidade da correção da interatividade viral com o corpo afetado, melhorando a contagem das células T CD4 + e a redução da carga viral por meio da TARV, e do suporte financeiro às PVHA com inaptidão autosustento e autocuidado, garantindo a segurança alimentar.

Os transtornos psiquiátricos são condições comuns associadas a soropositividade. A depressão é o mais prevalente transtorno psiquiátrico associado ao HIV, chegando a ser 2 vezes mais frequente nas PVHA do que na população soronegativa, correspondendo entre 11 e 30% dos portadores. A capacidade de resiliência para enfrentar a doença e o tratamento e lidar com o modo de contágio e seus desdobramentos são decisivos para adesão ao tratamento e proteção contra a depressão. Certamente, aspectos que transcendem a racionalidade estão em ação e em cruzamento nos contextos próprios e coletivos da AIDS. A assistência em Saúde deve estar

[8] São células participantes do sistema imunológico e atuam na ativação de outras células, como Linfócitos B e Macrófagos. São as células alvo da infecção do HIV e a queda de sua população denota redução da capacidade de defesa orgânica (SIQUEIRA-BATISTA *et al*, 2012).

pronta para detectar potenciais de risco para o desenvolvimento da depressão, como a falta de uma rede de apoio familiar sólida, diagnosticar e tratar os transtornos psiquiátricos como parte dos sintomas clássicos da síndrome (COUTINHO, O'DWYER e FROSSARD, 2018).

A busca pela espiritualidade, a ressignificação da religião, as crenças pessoais e a descoberta de novas relações com Deus são estratégias para a manutenção da saúde emocional (SILVA *et al*, 2015). Hipólito *et al* (2017) escreveram que a espiritualidade possui relação estreita com a melhora da QV em pacientes com doença crônicas, se constituindo um fator importante na percepção de QV, porém, ainda tem sido negligenciada em grande parte dos estudos com PVHA. Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) consideram os aspectos de religiosidade e espiritualidade como possíveis fontes de apoio social no enfrentamento da doença, especialmente em enfermidades crônicas, como o HIV/AIDS; reitera que as emoções positivas, entre estas a fé e a espiritualidade, auxiliam na manutenção da saúde mental no processo de saúde-doença.

Mesmo que diante de algumas concepções religiosas, em especial o cristianismo, a AIDS tenha sido interpretada como castigo ou carma, a fé em um SER supremo tem influenciado a vivência dos pacientes com a doença, uma vez que faz com que se sintam aceitos, amados e cuidados. Tais sentimentos estão diretamente relacionados a uma mudança na percepção deles acerca de si próprio e da doença (CRUZ *et al*, 2017). Uma interpretação diferenciada da AIDS é observada nas religiões afro-brasileiras, não possuindo o mesmo peso sócio-moral; muito provavelmente, pela posição mais permissiva no que se refere sexualidade, com grande abertura ao homossexualismo, sexo e prazer (RIOS *et al*, 2013).

Manter o interesse da comunidade científica sobre temática do HIV/AIDS e suas conotações bióticas e abióticas é indispensável frente aos quase 100.000 casos de AIDS registrados no Brasil pelo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2018). A incrementação numérica de 40.000 diagnósticos por anos sinaliza a falha nas políticas de prevenção e controle da epidemia, perpetuando a AIDS como um grave problema de saúde pública. A ampliação da incidência em homens com menos de 30 anos e acima de 55, em especial nos homens que fazem sexo com homens, pode ainda determinar um retrocesso sobre o preconceito e discriminação enfrentados pelas LGBT. É verdadeiro que a luta contra a AIDS exige novos esforços e posicionamento governamental, persistência e incentivo à comunidade técnico-científica e o reposicionamento e participação da comunidade civil.

> “O ato de cortar seu corpo denota a consciência do medo de contágio como elemento central das relações interpessoais, e a compreensão de ser ele próprio o contaminante.” (PEREIRA, 2014)

3 METODOLOGIA

A escolha metodológica deste trabalho foi pautada na necessidade de resposta às questões levantadas nos objetivos dessa pesquisa. Considerando a contextualização das interrogações e os possíveis resultados, pareceu insuficiente a escolha única de um método puro, quer ele qualitativo ou quantitativo.

A investigação quantitativa atua em níveis da realidade e tem como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis; com respostas em linguagem matemática, dentro de variáveis pré-estabelecidas despersonificadas e menos influenciadas pela percepção individual ou experiências isoladas (SERAPONI, 2000). Tal descrição não abarcava temáticas impalpáveis constituintes do trabalho, como preconceito e sentimentos, que são difíceis de serem alcançadas quanto fenômenos dinâmicos relativos.

A investigação qualitativa analisa o comportamento humano, do ponto de vista do ator, utilizando a observação naturalista e não controlada, portanto subjetiva e com variáveis dinâmicas (SERAPONI, 2000). E mesmo que existam estratégias validadas de utilização dos métodos qualitativos, a escolha da abordagem quantitativa e direta pareceu mais óbvia na coleta de dados epidemiológicos e para elucidação das interrogações quanto a acesso, entendendo-se aqui como disponibilidade e meios de chegar ao serviço disponível, e fluxo das PVHA no Sistema de Saúde.

Minayio e Sanches (1993) colocam que nenhuma das duas metodologias isoladas, qualitativa e quantitativa, é boa, no sentido de ser suficiente para a compreensão completa da realidade, sendo adequadas mediante a contextualização de cada pesquisa. Assim, deveriam ser utilizadas dentro dos limites de suas especificidades contribuindo efetivamente para o conhecimento da realidade, isto é, para a busca da construção de teorias e o levantamento de hipóteses.

Como a impossibilidade de alcançar a profundidade do conhecimento na restrição de caráter qualitativo ou quantitativo, seguindo o pensamento de que as metodologias se complementam e podem ser utilizados em conjunto nas pesquisas, optou-se por unir as duas abordagens na investigação mista; onde em certos momentos nos agarramos a linguagem matemática, dentro de variáveis pré-estabelecidas e despersonificadas; e em outros momentos em discursos com questões norteadoras.

Portanto, este trabalho trata-se de uma pesquisa qualitativa e quantitativa, e foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Piauí, n°. 2.402.713. Foi desenvolvido no COAS-CTA, localizado na Rua Passajarina, 247-Pindorama, Parnaíba-Piauí, local de prestação de serviço ambulatorial para as PVHA dos municípios da Planície Litorânea e Cocais, entre maio e julho de 2018.

Os critérios de inclusão fora: ser usuário regularmente acompanhado no COAS-CTA de Parnaíba-PI há pelo menos 6 meses, com diagnóstico de HIV/AIDS, não existindo distinção por sexo e/ou gênero. Excluiu-se da pesquisa todos os sujeitos menores de 18 anos; aqueles que apresentavam alterações neurocognitivas decorrentes de doenças oportunistas ou ação direta do HIV, que gerassem dificuldades na coleta dos dados; e os que se negaram a participar da pesquisa, em qualquer tempo desta.

O COAS-CTA-Parnaíba-PI possuía entre maio e julho de 2018 um total de 328 usuários regularmente acompanhados. Foram abordados aleatoriamente e por critério de conveniência 66 sujeitos, 20% dos usuários, e convidados para participar da pesquisa, sendo devidamente instruídos sobre o intuito, os métodos, os instrumentos de pesquisa, os riscos e os benefícios do procedimento. 9 pessoas expressaram o desejo de não participar da pesquisa e 6 afirmaram ser inaptos a responder os questionamentos. Assim, 51 pessoas foram formalmente incluídas no trabalho, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Apêndice A), ficando garantido a cada participante a confidencialidade da identidade.

Da amostra total (51 indivíduos), 35 (68,6%) são do gênero masculino; 19,6% da faixa etária entre 31 e 35 anos, seguidos dos 17,6% entre 41 e 45 anos e 13,7% entre 46 e 50 anos. Não existiram participantes acima dos 65 anos. A maioria dos sujeitos da pesquisa são oriundos de Parnaíba (72,5%), e outras regiões vizinhas (Buriti dos Lopes, Luís Correia, Tutoia, Piracuruca), mas foram encontrados participantes do Ceará e do Maranhão. A maioria possui apenas o ensino fundamental incompleto (37,3%), seguidos daquelas com superior incompleto (15,7%) e médio completo (11,8%). Quanto a religião, 74,5% afirmaram ser católicos, 19,6% protestantes e 5,9% possuem outras religiões.

Comparando a amostra de PVHA eleita para a pesquisa com o Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2018, lançado pelo Ministério da Saúde, a distribuição por gênero no presente trabalho é equivalente à do país, sendo pouco mais que 2 homens infectados para cada mulher. A associação AIDS com os baixos níveis de escolaridades também é bem descrita no documento. A distribuição por idades não reproduz fidedignamente a tendência nacional, onde a maior concentração dos casos em homens é entre 25 e 29 anos; porém confirma a faixa etária com maior concentração dos casos entre mulheres, que é entre 31 e 35 anos (BRASIL, 2018).

Todos foram submetidos ao questionário semiestruturado (Apêndice B), de modelo único, aprovado no Comitê de Ética referido acima.

Destes, 22 foram elencados para o trecho qualitativo, com seleção realizada por escolhas não-probabilística. Foram realizadas entrevistas individuais com os 22 participantes, em encontros com datas pré-estabelecidas, na sala de reuniões do COAS-CTA-Parnaíba-PI. Os participantes foram informados, com 7 dias de antecedência, das datas e horários previstos, e a confirmação solicitada para até 24h antes do evento. Diante de imprevistos, 4 encontros precisaram ser remarcados, acontecendo em datas posteriores. O conteúdo de áudio foi gravado, sem identificação dos participantes na mídia registradora. O conteúdo sonoro apenas foi utilizado para fins desta pesquisa, com compromisso da pesquisadora quanto a não divulgação do conteúdo.

Cada entrevistado da fase subjetiva foi alertado quanto ao direito à desistência do processo em a qualquer momento da conversação, e conscientizado sobre o respeito de suas opiniões e posições. Foram apresentadas as questões norteadoras (Apêndice C), e o entrevistado seguia o discurso com mínima interferência do entrevistador.

Vale colocar, que primariamente existiu a intenção de formar rodas de conversa para extração do conteúdo discursivo e análise das falas individuais e coletivas. Nas tentativas de composição, foi nítida a barreira imposta pelos participantes. Entre as razões apontadas para a não participação das discursões temos: timidez, dificuldade de falar em público, incompatibilidade de horário e, especialmente, a exposição aos pares.

Os dados coletados a partir dos questionários foram tabulados e analisados no software estatístico SPSS, em sua versão 21. No qual foram realizadas análises descritivas para caracterizar a amostra, frequências e porcentagens, ilustrados em gráficos para representar os resultados obtidos a partir dos objetivos propostos.

Os bancos textuais foram analisados por meio de um *software* de análises de dados textuais chamado *Iramuteq* (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) desenvolvido por Pierre Ratinaud em 2009, que é hospedado no *software R* (R Development Core Team, 2011). A partir desta ferramenta, dois procedimentos estatísticos foram realizados. O primeiro consistiu na análise de Nuvem de palavras que as agrupa e as organiza graficamente em função da sua frequência. É uma análise lexical mais simples, porém, graficamente constitui em importante recurso, na medida em que possibilita identificação diretas das palavras-chave de um corpus. Por fim, em seguida, executou-se a Análise de similitude. Este procedimento possibilita identificar as coocorrências entre as palavras, fornecendo indicações da conexidade entre as palavras, estimando a estrutura de um corpus (RATINAUD e MARCHAND, 2012).

Os Bancos textuais foram divididos em 4 categorias brevemente descritas a seguir. A primeira questão aberta, que constituiu o **Corpus 1**, investiga a percepção dos suejeitos sobre o atendimento ideal e demandas não garantidas no serviço de saúde respectivo. A segunda questão, **Corpus 2**, refere-se à percepção sobre mudanças na vida e cotidiano após a diagnóstico. A terceira questão, abrange as experiências de preconceito, vivenciadas pelos sujeitos, durante o atendimento de saúde ou na socidade em geral, representada pelo **Corpus 3**. Finalmente, a última questão, **Corpus 4**, relaciona-se à percepção de como a pessoa se imagina após 10 anos a partir do momento atual.

Para complementação do estudo e compreensão das construções ideológicas presentes nas falas dos participantes, utilizou-se a Análise do Discurso, entendida conforme posto por Gonçalves (2016): técnica que explora as relações entre discurso e realidade, verificando como os textos são feitos, carregando significados por meio dos processos sociais. Para Orlandi (2009) a Análise se Discurso seria a técnica que não estacionaria na interpretação. Trabalha seus limites, seus mecanismos, como parte do processo de significação, buscando a compreensão de objetos simbólicos na produção do sentido, e analisando os próprios gestos de interpretação.

O opção de associar a Análise de Discurso na avaliação dos dados pode ser explicada pela caracterização da técnica por Rocha e Deusdará (2005) que consideram como uma mudança da postura do observador em face do objeto de pesquisa, uma reorientação teórica da relação entre o linguístico e o extralinguístico, Defendem que a linguagem, de um ponto de

vista discursivo, não pode apenas representar algo já dado, sendo parte de uma construção social.

Os resultados foram cruzados em todas as fases da pesquisa e foram avaliados em associações, de modo a compor a contextualização de cada questão. As interpretações buscaram ser os mais fiéis possíveis, eximindo as crenças, posições políticas e sociais do pesquisador.

"A construção dos direitos LGBT se faz seja mediante tentativas de estender direitos civis e sociais antes restritos a heterossexuais, seja por meio da promulgação de dispositivos que coíbam diretamente a discriminação e a violência homofóbica". (MONTEIRO e VILLELA, 2013)

4 SATISFAÇÃO E O ÊXITO DAS AÇÕES DE SAÚDE DIRECIONADAS ÀS PVHA

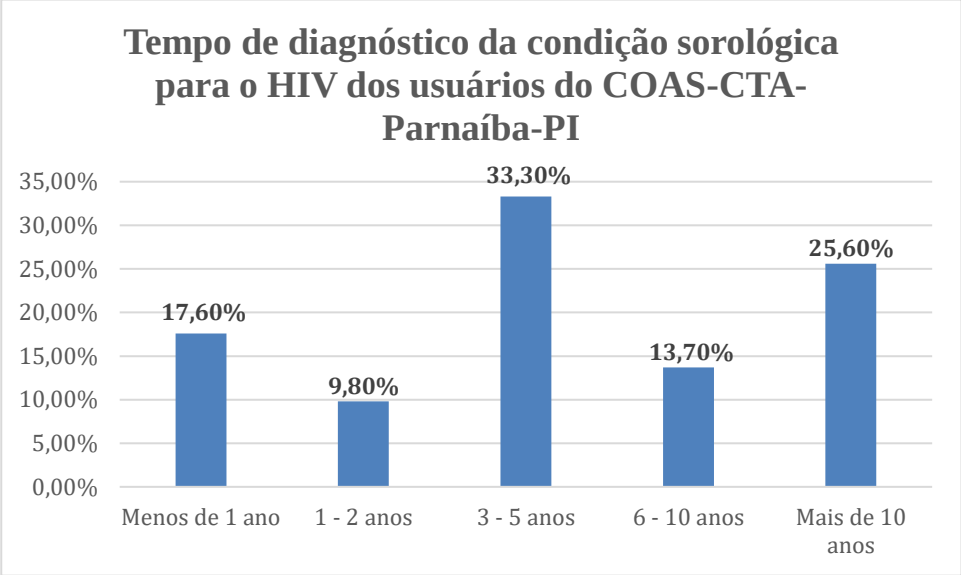
Desde meados do século XX, a qualidade da assistência à saúde, incluindo a satisfação e o êxito das intervenções, mobiliza estudos nos Estados Unidos e na Europa. No Brasil, o interesse sobre a temática era discreto antes do SUS, ganhando relevância com sua implantação e consolidação. Assim, diversos questionários e estudos são validados e aplicados na tentativa de qualificar a percepção do usuário no tocante ao serviço recebido; entretanto, instituir parâmetros para essa mensuração não tem se apresentado como tarefa fácil, a medida que a satisfação é baseada na expectativa do usuário sobre aquilo que acredita lhe caber de direito, influenciada diretamente pelo nível de instrução, politização e perfil socioeconômico (FACCHINI, TOMASI e DILELIO, 2018)

Por sua vez, o êxito das ações destinadas às PVHA tem sido estimado de modo direto e indireto. De forma objetiva, com critérios como: tempo de evolução da infecção, a adesão ao tratamento, os níveis de linfócitos T CD4 + e supressão da carga viral; todavia, quando o objetivo alvo são os sentimentos imprimidos e a repercussão na QV das PVHA, esses dados são apenas complementares em circunstâncias complexas e multifatoriais (JESUS *et al*, 2017).

Na vigente pesquisa, foram pontuadas como parâmetros de êxito nas ações de saúde ofertadas às PVHA: tempo de diagnóstico, tempo de acompanhamento no COAS-CTA-Parnaíba-PI, tempo de uso de medicação antirretroviral, adesão a medicação prescrita, o surgimento de complicações no decorrer do acompanhamento e a percepção do usuário quanto a sua resposta clínica.

Quanto aos resultados obtidos com o questionário aplicado (APÊNDICE B), pode-se perceber, como representado no gráfico abaixo que a maioria (33,3%) dos envolvidos já tem o diagnóstico de portador HIV/AIDS entre 3 e 5 anos, seguidos dos que tem a mais de 10 anos (25,6%).

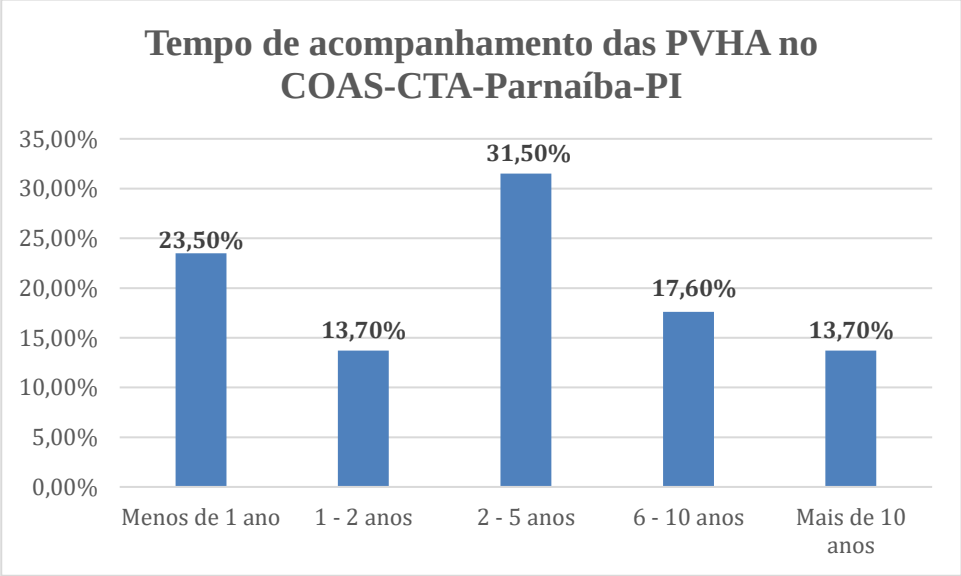
Gráfico 1 - Tempo de diagnóstico da condição sorológica para o HIV dos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Foi possível verificar o tempo de acompanhamento do portador no COAS-CTA-Parnaíba-PI, com o levantamento verifica-se que a maioria (31,5%) é acompanhada por 3 a 5 anos, seguidos dos que são acompanhados por menos de 1 ano (23,5%).

Gráfico 2 - Tempo de acompanhamento das PVHA no COAS-CTA-Parnaíba-PI.



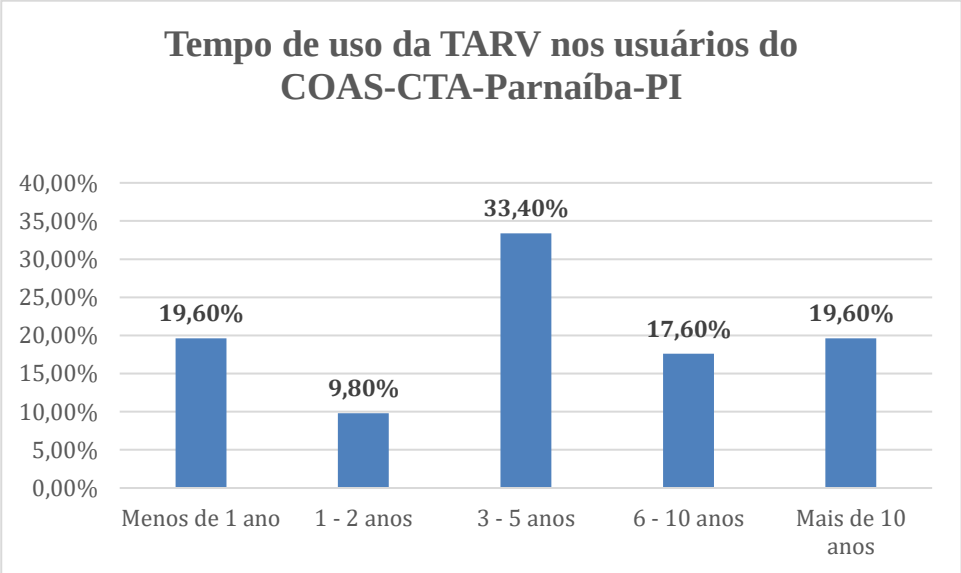
Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Ainda, é possível verificar há quanto tempo os participantes utilizam os medicamentos para o controle da infecção: a maioria afirmou que toma os medicamentos entre 3 e 5 anos (33,4%), seguidos dos que tomam a mais de 10 anos (19,6%) e menos de 1 ano (19,6%).

Somando-se os intervalos de Menos de 1 ano, 1-2 anos e 3-5 anos, percebemos a grande concentração de usuários com menos de 5 anos de acompanhamento no COAS-CTA-Parnaíba-PI. Este dado é compatível com o incremento numérico discutido no Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde e do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais – 2018, que refere um acréscimo de 40.000 casos/ano no Brasil. Ademais, em dezembro de 2015 foi lançada a orientação de início de tratamento medicamentoso para todos os pacientes com diagnóstico sorológico positivo para HIV, independente da situação imunológica. Neste momento histórico, muitas pessoas que eram conhecidamente portadores do vírus e não realizavam acompanhamento/tratamento por possuírem contagem de linfócitos T-CD4 maior que 500 células, foram convocadas aos serviços de referência para início da terapêutica medicamentosa.

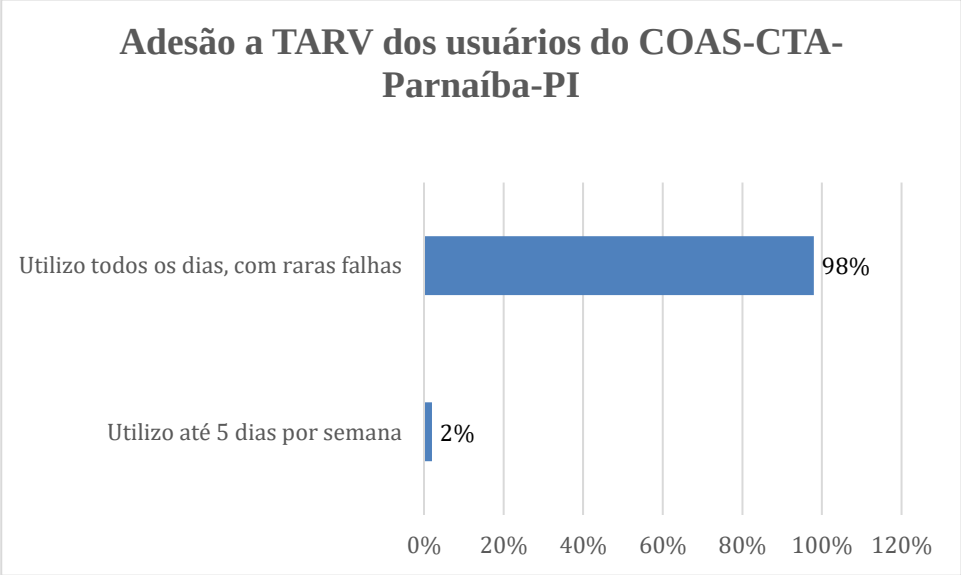
Além disso, quase a totalidade dos respondentes (98%) utiliza a TARV sempre, com raras falhas, caracterizando uma excelente adesão. Quando não usam, 74,5% afirma ser por falta de medicação – falha de oferta, demais pessoas falaram em esquecimento ou uso de bebidas alcoólicas.

Gráfico 3 - Tempo de uso da TARV nos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Gráfico 4 - Adesão a TARV dos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

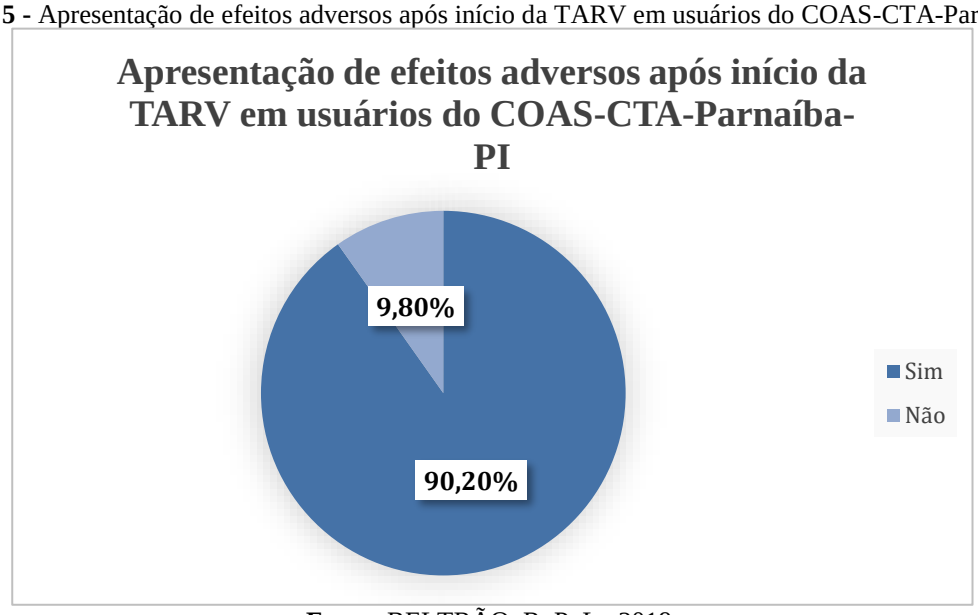
Os números apresentados no gráfico 4, de Adesão a TARV dos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI, se confrontam com os índices de adesão encontrados nos Brasil. Em dados levantados por Foresto *et al* (2017), apenas 14% dos homens faziam uma boa adesão ao tratamento, enquanto entre as mulheres o número chegava 48,7%. A variável pode existir considerando que a amostra deste trabalho foi selecionada entre usuários que estavam/frequentam o serviço, COAS-CTA-Parnaíba-PI, já dando indícios de que possam ser assíduos nas demandas do tratamento. Além disso, o questionamento se reporta a auto-qualificação do paciente, como aderente ou não aderente a terapêutica, que pode ser baseado em falsas ou românticas ideações sobre sua parcela de responsabilidade. O entendimento de que a tomada da TARV é considerada uma responsabilidade da PVHA é evidenciada por Felismino, Costa e Soares (2008) entre os próprios pacientes, quando os sujeitos de sua pesquisa se referem aos deveres das PVHA.

Seguindo o posto em estudos anteriores, como Costa *et al* (2018) o consumo de bebidas alcoólicas surge como motivação para abandonos, mesmo que temporários, da TARV. Dados relacionados a dificuldade de adesão por uso de álcool e outras drogas também foram encontrados por Freitas *et al* (2018).

Perguntas quanto aos desdobramentos após o início do tratamento demonstraram que 90,2% dos participantes não tiveram complicação, e os poucos que as apresentaram, afirmaram

sofrer com alergias e efeitos colaterais como náuseas, vômitos e tonturas. Ademais, todos (100%) afirmaram sentir melhora depois do início do tratamento.

Gráfico 5 - Apresentação de efeitos adversos após início da TARV em usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.

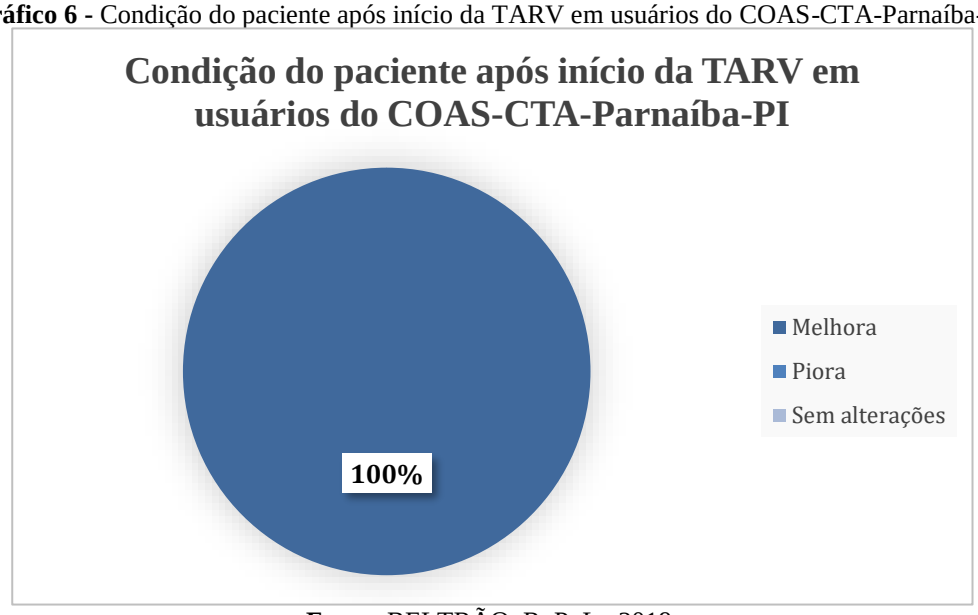


Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Bem como nos dados apresentados acima, os ensaios de Paschoal *et al* (2014) concluíram que os eventos adversos medicamentosos, como vômito, diarreia, cefaleia e sonolência, são fatores desfavoráveis à adesão a terapia antirretroviral. A baixa descrição de complicações que se associem aos efeitos colaterais ou inefetividade medicamentosa por resistência viral, repercutem positivamente no modo como as PVHA participantes do ensaio interpretam a assistência e o tratamento.

Outra categoria comumente alcançada em pesquisas é a de alterações físicas promovidas pelo HIV e/ou por sua terapêutica específica. Esse fenômeno da representação corporal dos soropositivos é explicado por Ivo e Freitas (2014), que apontam a magreza e a lipodistrofia como fator negativo na QV e autopercepção dos sujeitos; ambas as condições são definidas como denunciadoras do diagnóstico clínico. Essas alterações corporais não foram citadas nesta pesquisa. Uma explicação é a exclusão Estavudina, droga fortemente associada a alteração a síndrome da lipodistrofia, dos esquemas terapêuticos aplicados. Não obstante, a amostra da pesquisa foi selecionada entre pacientes ambulatoriais, o que prediz uma condição mínima de saúde, afastando quadros severos, relacionados a grandes perdas ponderais, prioritariamente acompanhados em regimes hospitalares.

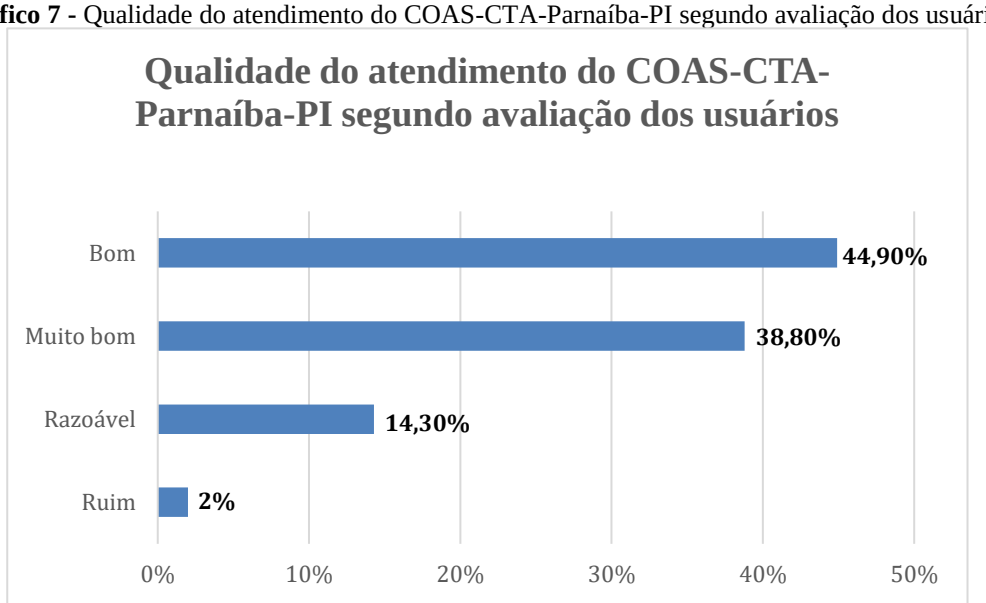
Gráfico 6 - Condição do paciente após início da TARV em usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Na avaliação da qualificação das ações de saúde destinadas às PVHA no COAS-CTA-Parnaíba-PI, percebe-se que a maioria (44,9%) classifica a unidade de atendimento como um local “bom”, seguidos dos que classificam como “muito bom” (38,8%).

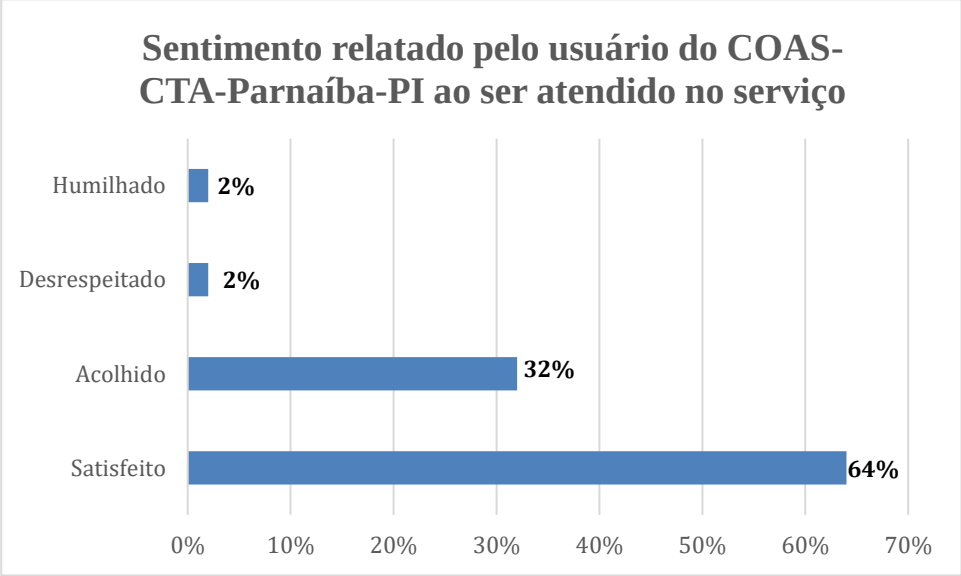
Gráfico 7 - Qualidade do atendimento do COAS-CTA-Parnaíba-PI segundo avaliação dos usuários.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019

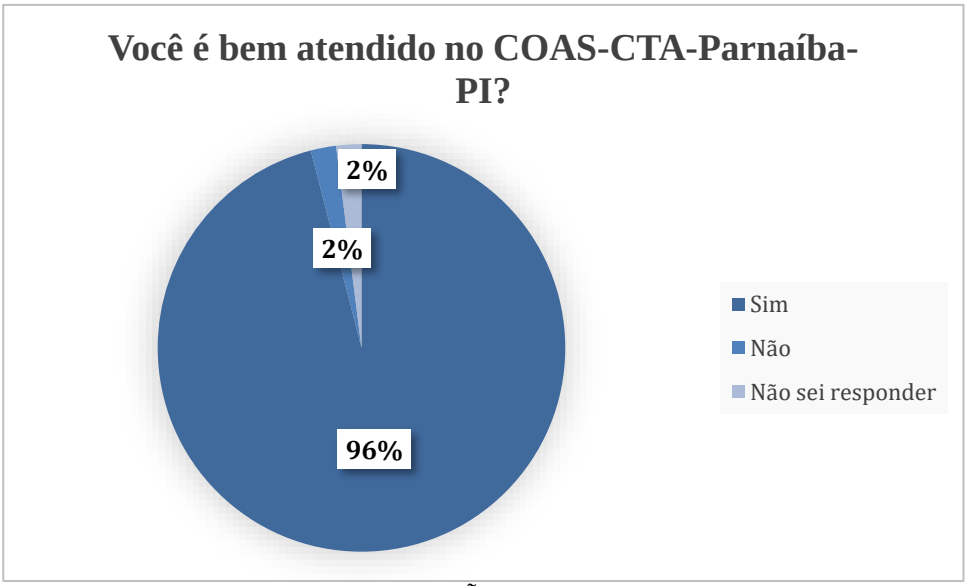
Ainda de forma objetiva, tentou-se compreender o sentimento do paciente ao ser atendido no COAS-CTA-Parnaíba-PI, os dados no gráfico demonstram que a maioria se encontra satisfeito (64%) e acolhido (32%). Nessa mesma linha, 96% afirmam acreditar que são adequadamente atendidos na unidade.

Gráfico 8 - Sentimento relatado pelo usuário do COAS-CTA-Parnaíba-PI ao ser atendido no serviço.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Gráfico 9 - Você é bem atendido no COAS-CTA-Parnaíba-PI?



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

A satisfação das PVHA para com o atendimento recebido no COAS-CTA-Parnaíba-PI é expressa nos gráficos, corroborando a percepção de bom atendimento e de boa qualidade.

Tendo ciência dos dados, surgem questionamentos relativos a conformação do serviço ofertado e a aceitação de tal serviço. Diante de um SUS que enfrenta dificuldades conhecidas em todas as Unidades Estaduais do país, interroga-se a relevância e verdadeira leitura desses dados. Paim (2018) alerta que são grandes desafios na assistência a saúde:

> "A insuficiência da infraestrutura pública, a falta de planejamento ascendente, as dificuldades com a montagem de redes na regionalização e os impasses para a mudanças dos modelos de atenção e das práticas de saúde também comprometem o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. Verifica-se a reprodução do modelo médico hegemônico, centrado mais na doença que na saúde, no tratamento que na prevenção ou promoção, no hospital e nos serviços especializados, e menos na comunidade, no território e na atenção básica." (PAIM, 2018)

Estando inserido nesse contexto e sem diferenciações marcantes de outros centros de atendimento, levanta-se a hipótese que a gravidade da doença, a sua má representação social, o sentimentos de inferioridade associados aos status de ser portador do HIV e a esperança ligada a terapêutica medicamentosa possam influenciar na interpretação do usuário quanto ao serviço ofertado pelo COAS-CTA-Parnaíba-PI. Outro ponto tocante é a dificuldade de reivindicação pelos usuários, uma vez que o anonimato ainda é considerado, pela maioria das PVHA, como uma estratégia de enfrentamento.

Contudo, 2% dos entrevistados associam a assistência com adjetivos ruins como: baixa qualidade, inadequação, desrespeito e humilhação, porém não souberam elucidar momentos ou atos específicos que definissem esse contexto. A preocupação quanto aos sentimentos negativos associados a assistência terapêutica ofertada às PVHA advém da associação destes aos abandonos da TARV, que podem culminar em circunstâncias catastróficas e até mesmo ao óbito (RODRIGUES e MAKSUD, 2017).

Segundo Ribeiro, Rosa e Felacio (2015) certas categorias são identificadas como essenciais para a assistência da PVHA, como: a confiança entre a equipe de saúde e o cliente, o conhecimento dos profissionais, a busca incessante de melhorias nesta assistência, o comprometimento da equipe com a saúde dos portadores, a rapidez em resolver os problemas e a atenção dispensada aos portadores e familiares, a fim de assistir o ser humano como um todo.

Para entendimento da expectativa guardada nas pessoas envolvidas na pesquisa no tocante ao que seria o serviço ideal de saúde, identificamos as seguintes falas:

> **"...**até agora no momento, tem sido bacana. Tem que melhorar mais algumas coisas." (entrevista concedida pelo informante B)

> “Queria um atendimento especial, bom. Quando a gente precisar tá sempre disposto a ajudar a gente.” e “Saúde ideal é quando a gente vê a necessidade ser atendida ne? As vezes demora muito pra um problema ser resolvido, as vezes quando resolve já sofreu bastante” (entrevista concedida pelo informante X)

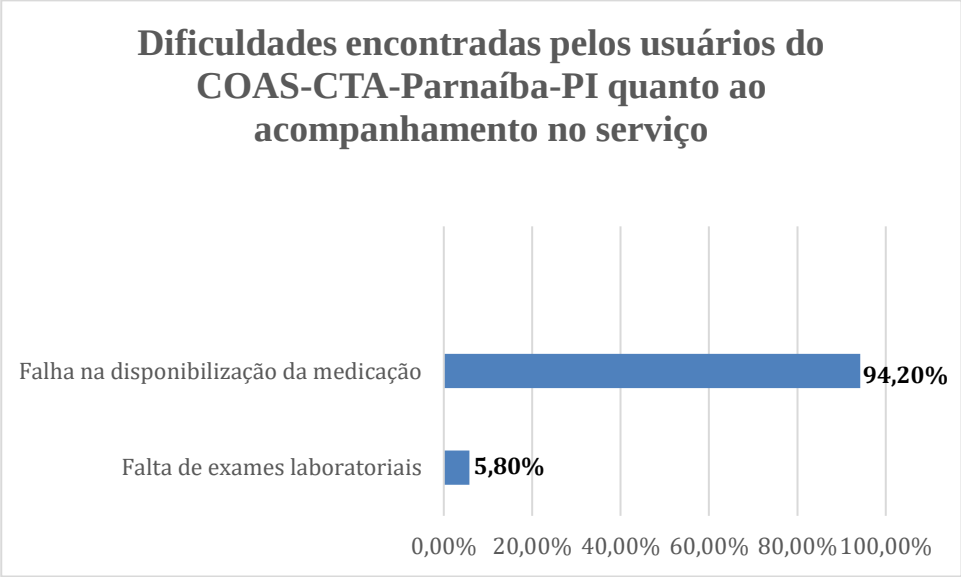
Na análise das falas percebe-se que a disponibilidade, prontidão, rapidez, resolubilidade e eficácia são características integrantes do idealismo de um serviço na visão do paciente. Ademais, a percepção subjetiva da melhoria, sem a especificação de no que e como, chama a atenção nas entrevistas.

> “...primeiro que tenham profissionais de qualidade e que não demore muito no atendimento, isso em relação a parte humana. Em relação a parte física, que seja o mais aconchegante possível e que seja higiênico, entendeu? Nesse sistema.” (entrevista concedida pelo informante L)

Ainda na leitura dos discursos, cabe ressaltar que em cinco momentos, como o reproduzido acima, a estrutura física foi mencionada como parte de destaque na assistência de saúde exemplar.

Quando questionados sobre as dificuldades que enfrentam relacionadas à assistência, quase a totalidade dos participantes da pesquisa (94,2%) relatam que a principal dificuldade é a falha na disponibilização das medicações.

Gráfico 10 - Dificuldades encontradas pelos usuários do COAS-CTA-Parnaíba-PI quanto ao acompanhamento no serviço.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Essa preocupação fica mais evidenciada nas alocuções dos partícipes do estudo:

> “O bom serviço de é quando a gente consegue a medicação...” (entrevista concedida pelo informante C)

Apesar dessa visão focada na dificuldade de acesso a medicação, surgem elementos diferentes nas falas dos entrevistos:

> “Não tem nenhum momento em específico, é mais o geral, porque onde a gente chega é daquele jeito, o pessoal todo mundo tem preconceito.” (entrevista concedida pelo informante A)

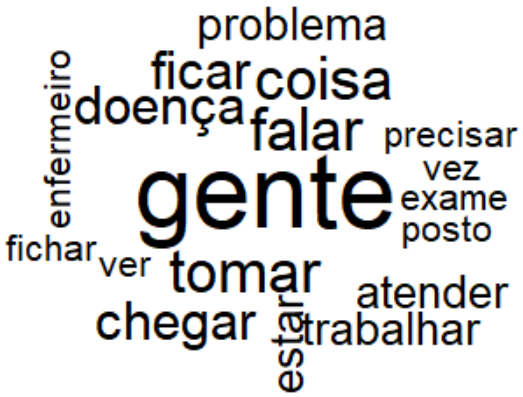
> “Eu já tinha um pouco de depressão quando eu descobri, esses dias mesmo, no começo. Então eu tô com muita ansiedade, muito nervosismo, com tremor. Tem coisas que eu tô passando em casa que pessoas que as vezes quando olham pra mim percebem. Mas eu não tenho como falar.” (referência do paciente sobre a dificuldade enfrentada para conseguir apoio psicológico). (entrevista concedida pelo informante M)

> “...é uma burocracia monstra. Você espera em três filas pra ser atendido.” (entrevista concedida pelo informante B)

> “a distância de casa até aqui é muito grande. Preciso acordar de madrugada e gastar R$ 90,00 toda vez que venho no COAS.” (entrevista concedida pelo informante K)

Na busca de maior captação sobre as ideias de qualidade, efetividade, dificuldade e idealização da assistência que lhes são ofertadas, foi desenhado uma nuvem de palavras, onde mais frequentemente surge: gente, tomar, chegar e atender. Mais especificamente, sobre o vocábulo “tomar”, os sujeitos veem como positivo o fato de conseguir ter acesso aos medicamentos, de modo que, no aspecto medicamentoso, o tratamento possa transcorrer adequadamente. Ademais, alguns sujeitos indicam que o atendimento ocorra de forma que os agrada.

Figura 1 - Nuvem de palavras do Corpus 1.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Dentro do exposto, percebe-se a complexidade da avaliação da qualidade, efetividade e êxito dos serviços ofertados as PVHA. A história da doença, as contextualizações sociais, a discriminação, o estigma, a pauperização dos doentes e as grandes demandas físicas e emocionais são elementos que se somam na problematização experimentada cotidianamente pelos soropositivos. A construção de melhorias palpáveis na prestação de atendimento exige implementação de estratégias em diferentes instâncias, mas o desenho das estratégias deriva da interpretação das reais necessidades elencadas por eles.

As dificuldades enfrentadas pelas PVHA apresentam-se ao longo das entrevistas e depoimentos, muitas vezes mais sólidos nas entrelinhas das análises de discursos que nos dados objetivos dos gráficos. Mesmos com a satisfação referida e com os bons números de efetividade, refletidos no tempo de acompanhamento e adesão ao tratamento, as dificuldades em manter-se sob os cuidados dos profissionais de saúde são expressos nas frustrações peculiares do uso da medicação, nas representações sociais de medo e afastamento e entraves na QV. Nos depoimentos, os núcleos centrais e expressões-chaves apontam que a vivência do HIV/AIDS se comporta como uma espiral de barreiras que possuem personificações e elementos concretos, que sustentam-se no preconceito e estigma, como ramo comum.

> "O quadro é mais complicado. Lidar com um agrupamento de usuário de drogas, de pessoas que viviam nas ruas, de presidiários, convivendo no mesmo espaço sob o signo de uma doença infectocontagiosa, dirigidos por pessoas despreparadas tecnicamente para as tarefas mais básicas, sem estrutura (física, financeira e etc) adequada..." (PEREIRA, 2014)

5 ACESSO, ACESSIBILIDADE E FLUXO DAS PVHA NOS SERVIÇOS DESDESTINADOS À ASSISTÊNCIA ESPECÍFICA

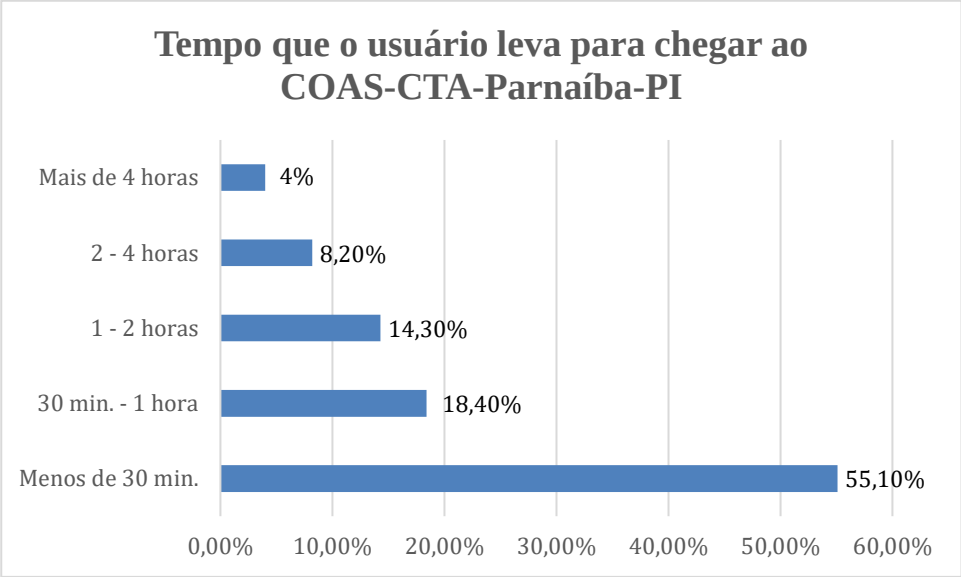
No falar sobre oferta de saúde encontramos dois conceitos utilizados como sinônimos, porém com significados distintos: acessibilidade e acesso. A primeira refere-se as características da oferta; já o segundo relaciona-se à forma pela qual as pessoas percebem a acessibilidade. Assim, a acessibilidade diz respeito à facilidade em utilizar os serviços de saúde e representa o grau de ajuste entre as características dos recursos de atenção à saúde e as demandas da população. Representa um pré-requisito relacionado à obtenção de cuidado e ao primeiro contato com os serviços. Dessa forma, a acessibilidade constitui uma dimensão relevante nos estudos sobre equidade dos serviços de saúde e representa uma das principais características da APS (BARROS e SOUSA, 2016; PEDRAZA *et al*, 2018).

O acesso apresenta-se como um dos elementos do sistema de saúde, condicionado por características organizacionais e geográficas, que podem facilitar ou dificultar a entrada dos indivíduos nos serviços de saúde. Abrange características dos indivíduos e dos serviços, que podem viabilizar ou não a utilização dos serviços e a continuidade do cuidado (BARROS e SOUSA 2016; PEDRAZA *et al*, 2018).

Apesar da Carta Magna Brasileira de 1988 assegurar a saúde enquanto direito universal a ser garantido pelo Estado, a despeito dos avanços conquistados, ainda se convive com a realidade desigual e excludente do acesso ao SUS. As dificuldades relacionadas ao acesso e acessibilidade são reais e tornam a saúde um excludente de cidadania de muitos brasileiros (ASSIS e JESUS, 2012).

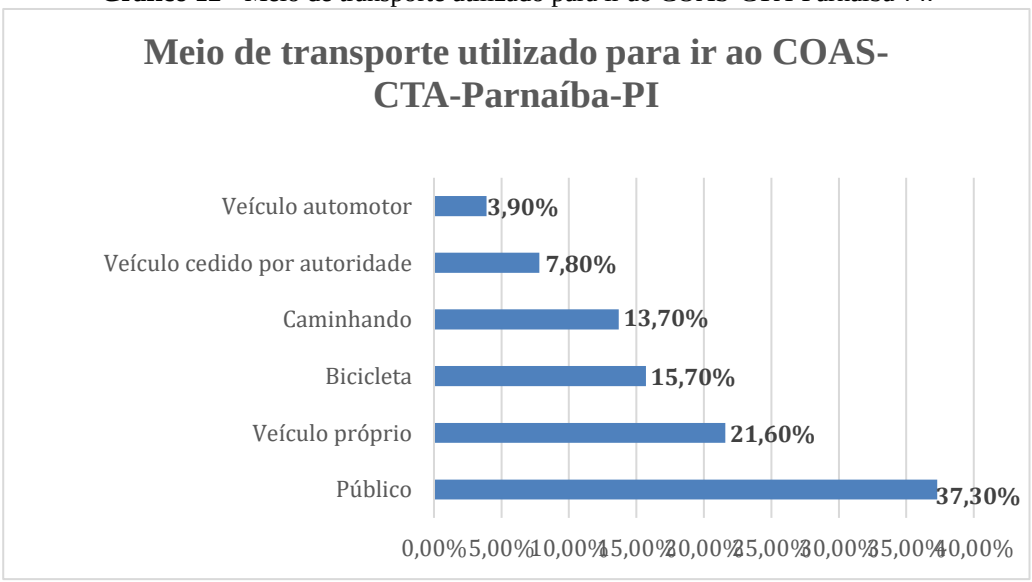
Buscando a compreensão do acesso das PVHA ao COAS-CTA-Parnaíba-PI percebemos que mais da metade dos indivíduos pesquisados (55,1%) leva apenas menos de 30 minutos para chegar até o COAS-CTA-Parnaíba-PI e que utilizam transportes públicos (37,5%), seguidos dos que vão de transportes particulares (21,6%). Apesar disso, um quarto dos entrevistados leva mais de uma hora para chegar ao local, refletindo a centralização que ainda apresenta no SUS.

Gráfico 11 - Tempo que o usuário leva para chegar ao COAS-CTA-Parnaíba-PI.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Gráfico 12 - Meio de transporte utilizado para ir ao COAS-CTA-Parnaíba-PI.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Sobre a temática, podemos aprofundar a consciência sobre o fato na análise dos discursos:

> "...era bom se não precisasse ter que vir do Buriti pra buscar os remédios todo o mês. Fico o tempo todo tendo que vir fazer os exames. Perde o dia todo e é caro. Também espera muito. Já cheguei aqui pra tá tudo fechado." (entrevista concedida pelo informante D)

Segundo Ribeiro, Rosa e Felacio (2015) e Fernandes *et al* (2017), o acesso ao serviço de saúde é fator determinante na QV para as PVHA; assim como a inalcançabilidade é fator estressor e está associado a piores prognósticos terapêuticos.

Apesar da relevante consideração geográfica, o acesso compreendido dentro do sentir-se acolhido e pertencente ao serviço tende a ter conotações emocionais de peso e refletir diretamente sobre a busca pelo apoio profissional. Nota-se no discurso:

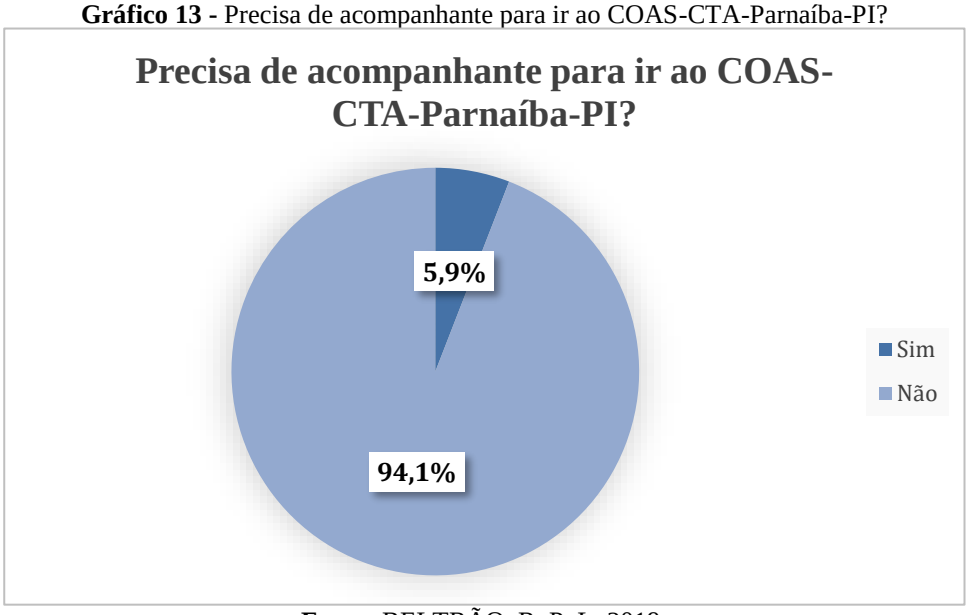
> "É muito difícil, até um dente que eu tô precisando arrancar, o pessoal não quer fazer por causa desse meu problema... aí eu acabo vindo aqui" (entrevista concedida pelo informante E)
>
> "Eu vou no posto, pego a consulta, mas quando chega na hora o médico diz: não posso fazer nada! Procure sua médica!" (entrevista concedida pelo informante G)
>
> "Aqui (no COAS-CTA) me sinto bem. Todo mundo já sabe do meu problema e tenta ajudar." (entrevista concedida pelo informante N)

Outra questão relevante é a necessidade de auxílio de terceiros para o alcance da assistência. A dependência de familiares, amigos e outros profissionais pode inibir a ida ao COAS-CTA-Parnaíba-PI e/ou expor o paciente a situações onde seja imperioso revelar sua condição sorológica ou assumir sua fragilidade física e emocional diante de outrem, mesmo que contra sua vontade.

Não é incomum a percepção de que a PVHA virou refém das necessidades de auxílio geradas pelo próprio vírus ou por doenças oportunistas. A dependência financeira e física, a reaproximação/aproximação de laços familiares desfeitos por opções e comportamentos e as modificações sociais impetradas pelo preconceito e estigma podem conferir sentimentos de revolta, desprezo, rejeição e impotência. Por outro lado, os familiares ou grupo de apoio próximo podem ter transformações instantâneas de rotina, longe das expectativas desenhadas, conferindo ao soropositivo a personificação da infelicidade que atravessam (BOTTI *et al*, 2009).

Nessa pesquisa, verifica-se que quase a totalidade (94,1%) não precisa de auxílio de outra pessoa/acompanhante para as consultas.

Gráfico 13 - Precisa de acompanhante para ir ao COAS-CTA-Parnaíba-PI?



Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019.

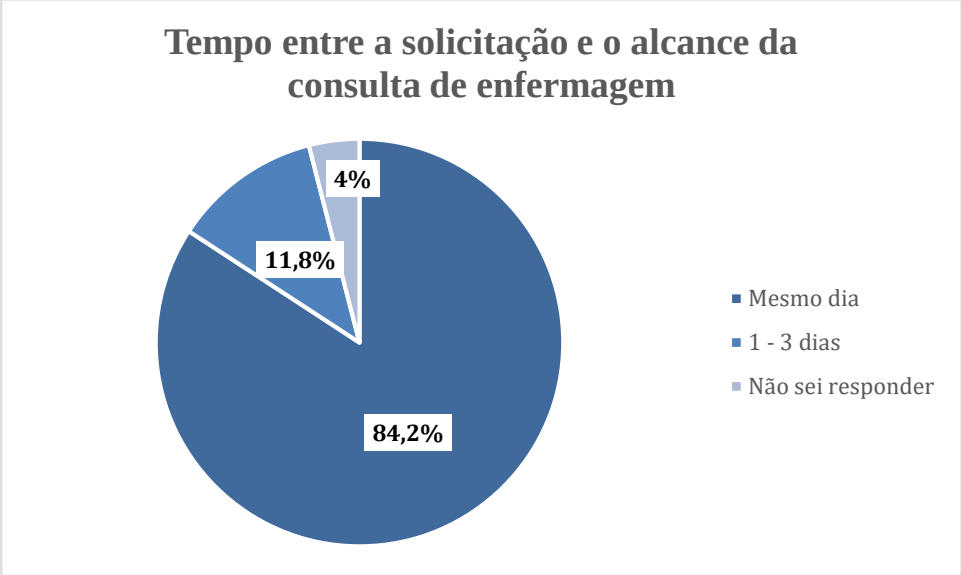
No alusivo a existência do serviço multiprofissional ambulatorial disponível, os gráficos apresentam o tempo entre a requesitação do atendimento e sua execução, setorizada pelas mais comumente ofertadas nos COAS-CTA. O atendimento com o infectologista, em 84,2% dos casos demora entre 1 e 3 dias, 15,8% conseguem no mesmo dia. Percebe-se que quanto ao atendimento com profissionais da enfermagem, a grande maioria (84,2%), semelhantemente quando o atendimento que procuram é com assistente social (91,7%) consegue no mesmo dia, já com fisioterapia (86,2%) e com psicólogo (82%) não conseguem atendimento. Note os gráficos abaixo:

Gráfico 14 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com o infectologista.



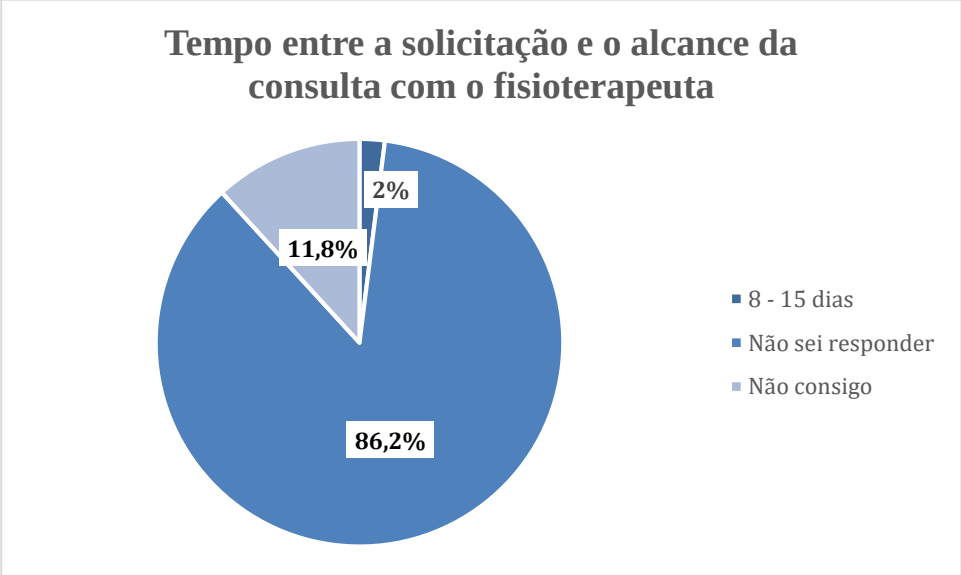
Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019.

Gráfico 15 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta de enfermagem.



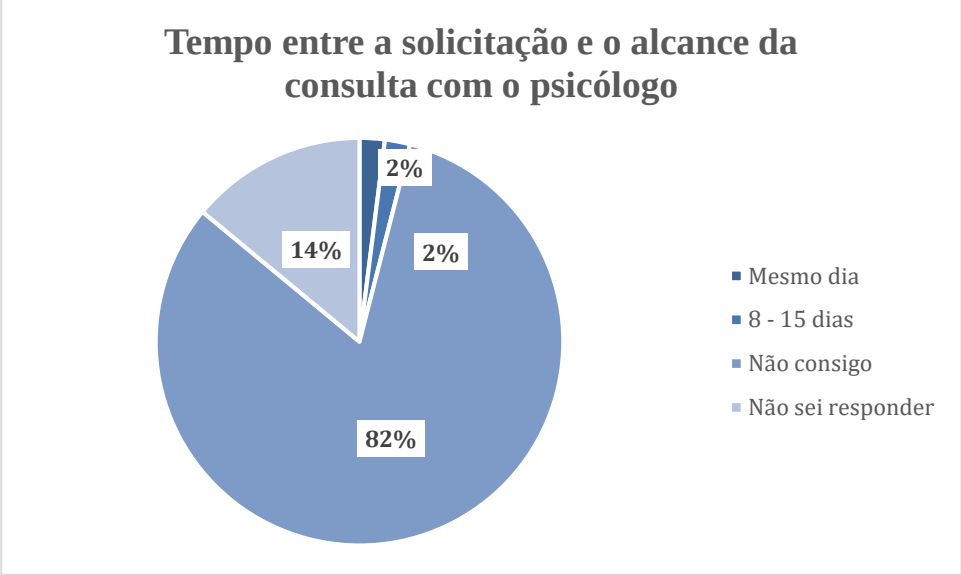
Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019.

Gráfico 16 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com o fisioterapeuta.



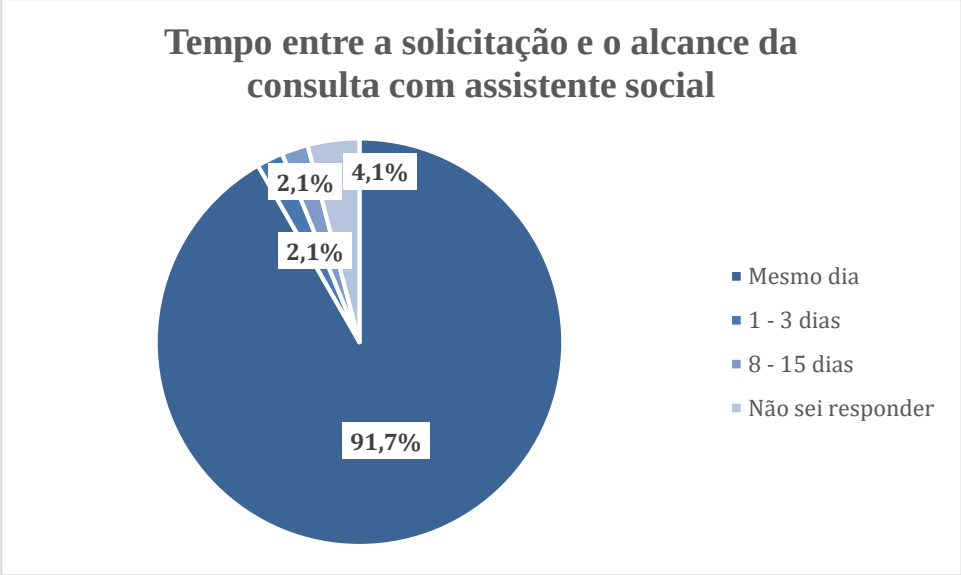
Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019.

Gráfico 17 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com o psicólogo.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019.

Gráfico 18 - Tempo entre a solicitação e o alcance da consulta com a assistente social



Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019

No tocante aos dados colhidos, existe a déficit declarado do acompanhamento de profissionais que não compõe a equipe do COAS-CTA-Parnaíba-PI. A ausência de um fisioterapeuta reprime a demanda da reabilitação motora e pulmonar induzida pelas doenças oportunistas; enquanto a inexistência de um psicólogo disponível retrai o acompanhamento das diligências emocionais rotineiramente presentes no quadro clínico. Ademais, essas lacunas podem gerar uma busca nos profissionais disponíveis pelo apoio não proporcionado, levando à intervenções nem sempre baseadas em conhecimentos científicos.

A visão simplória focada na doença não deve perpetuar na assistência de saúde, mais ainda no tocante a doenças multifacetadas de caráter crônico como a AIDS. É incabível imaginar que um único especialista médico, poderia abraçar a complexidade física e emocional da patologia. Ainda é mais abusivo o entendimento de que seriam dispensáveis o conhecimento e atuação de outros profissionais na equipe, como: odontólogos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, educadores físicos e nutricionistas.

Vale aqui registrar, que a rotatividade profissional e instabilidade da equipe multiprofissional atuante no COAS-CTA-Parnaíba-PI, no instante da pesquisa, é um dos desafios enfrentados pela gestão, que refletem diretamente na capacidade de trabalho da equipe. Composta por um médico infectologista, dois enfermeiros, um assistente social, um técnico de enfermagem, 2 laboratoristas, um bioquímico e 2 recepcionistas; apenas 2 integrantes de nível médio possuem contrato de trabalho por concurso, e os demais gozam de contratos temporários a serem renovados a cada 6 meses. Além disso, apenas 3 integrantes estão na equipe há mais de 2 anos, dificultando o estabelecimento de rotinas e projetos que visem a melhoria do setor a longo prazo.

Além da disponibilidade de assistência multiprofissional para demandas pontuais de cada cliente do COAS-CTA-Parnaíba-PI, o ideal seria que os profissionais conversassem e interagissem entre si, promovendo ações integradas e de maior alcance e eficiência. Segundo Alvarenga *et al* (2013), a fragmentação do cuidado é comum na multiprofissionalidade, a qual seria a justaposição de disciplinas distintas, em que os saberes especializados balizarão a atuação de cada profissional. Já a interprofissionalidade vincula-se: à noção do trabalho em equipe de saúde, marcado pela reflexão sobre os papéis profissionais, a resolução de problemas e a negociação nos processos decisórios, a partir da construção de conhecimentos, de forma dialógica e com respeito às singularidades e diferenças dos diversos núcleos de saberes e práticas profissionais.

Silva *et al* (2011) referiram que a gama de apresentações possibilitadas pela AIDS e com sua interferência em diversos setores e aspectos da vida, torna indispensável a interdisciplinaridade, proporcionando ações em regime complementar das competências profissionais, favorecendo uma assistência qualificada, individualizada e humanizada de cuidado integral.

É relevante relembrar que o atendimento integral é descrito nas bases da reforma sanitária e na Constituição Federal de 1988. Em suas discursões epistemológicas assumiu pelo menos 4 perspectivas: a) como integração de ações de promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde, compondo níveis de prevenção primária, secundária e terciária; b) como forma de atuação profissional abrangendo as dimensões biológica, psicológica e social; c) como garantia da continuidade da atenção nos distintos níveis de complexidade do sistema de serviços de saúde; d) como articulação de um conjunto de politicas públicas vinculadas a uma totalidade de projetos de mudanças que incidissem sobre as condições de vida, determinantes da saúde e dos riscos de adoecimento, mediante ação intersetorial (PAIM e SILVA, 2010).

Obviamente, o acesso a e acessibilidade, associados a capacidade de formação de uma rede integrada de assistência, influenciam diretamente no itinerário de terapêutico desenhado pelo usuário. Entende-se aqui por itinerário terapêutico o termo utilizado para designar as atividades desenvolvidas pelos indivíduos na busca de tratamento para a doença ou aflição.

Ferreira e Silva (2012) definiram o itinerário terapêutico como o desenho da busca de cuidados que emerge das narrativas contadas pelos sujeitos que, quando relatadas oralmente nem sempre têm uma ordem cronológica, visto que as pessoas têm o seu tempo para contar as histórias, valorizando os momentos de acordo com seu ponto de vista. Alves (2015) alerta que é impossível desenhar um caminho único a ser trilhados por pacientes com um mesmo diagnóstico em uma dada população, já que o itinerário terapêutico é uma somatória da 1. análise dos transtornos no uso de um dado sistema terapêutico (como, por exemplo, as dificuldades de acesso e precariedade do sistema de saúde); 2. busca de um encadeamento de acontecimentos (enquadramento de fluxos ou linhas de condutas – às vezes de forma linear – com um determinado propósito terapêutico) que redundaram na situação presente do ator (o de estar sendo tratado por um dado sistema terapêutico); 3. a doença como uma entidade fixa (usualmente delimitada pela perspectiva biomédica).

Parte-se do pressuposto de que, não obstante a existência de fluxos programáticos visando orientar o percurso dos cidadãos pelo sistema de saúde, esses nem sempre correspondem àquele percorrido ou almejado pelas pessoas, resultando em peregrinações malsucedidas por diferentes serviços de saúde. (SILVA, SANCHO e FIGUEIREDO, 2016) Ou seja, apesar de existirem protocolos e fluxogramas de atendimentos bem estabelecidos em redes assistenciais, os indivíduos desenham através de suas escolhas – emolduradas pelas suas próprias necessidades, concepções, estigmas e determinantes sociais – os seus próprios

caminhos singulares que definem diferentes modos de trilhar o sistema oficial (FERREIRA e SILVA, 2012).

Admitindo-se que o COAS-CTA-Parnaíba-PI oferta serviços ambulatoriais as PVHA, interroga-se na realidade local, qual o fluxo mais frequentemente estabelecido por esses pacientes quando necessitam ser acompanhados em caráter de urgência, emergência, internação e ambulatoriais não associadas as demandas do HIV.

Destaca-se a orientação do Ministério da Saúde da descentralização paulatina desse serviço específicos para as PVHA, com inclusão gradual na ESF, projeto já implantado em todos os municípios do Piauí e em processo de expansão; em contraponto, salienta-se que os serviços de urgência pelo SUS na cidade de Parnaíba são restritos ao Pronto Socorro Municipal de Parnaíba e ao Hospital Estadual Dirceu Arcoverde – HEDA. Ademais, as cidades adstritas possuem Prontos Socorros de baixa complexidade e com pouca estrutura. Questiona-se então, como os soropositivos se relacionam com as portas de entrada do sistema. Nos discursos, discerne-se um padrão de repostas representado a seguir:

> "Geralmente eu procuro mais aqui." (entrevista concedida pelo informante A)

> "Pra falar a verdade é até difícil eu procurar outro lugar. Agora que eu tô com esse problema eu só venho aqui mesmo. Só os exames que eu vou fazer particular. Porque lá no posto mesmo, com esse problema o pessoal fica tudo assim, entendeu? Aí eu até evito, prefiro pagar pra mim fazer, pra quando eu receber eu trazer aqui pra ela ver. É muito difícil, até um dente que eu tô precisando arrancar, o pessoal não quer fazer por causa desse meu problema. Ai ou eu tenho que pagar um dentista ou vim pra cá, e pra vir pra cá é mais custoso. Ai por isso, quando o meu dente tá doendo assim, eu pago particular" (entrevista concedida pelo informante M)

Nas falas dos sujeitos da pesquisa apreende-se uma certa resistência à busca de outros serviços de saúde que podem demonstrar insegurança quanto a capacidade técnica, a possibilidade de exposição aos profissionais e demais usuários e quanto ao modo operante da assistência, que pode não ser direcionada para a AIDS; percebe que o medo e as experiências vivenciadas de preconceito e estigmas são evidentes nos discursos dessa pesquisa. Segue:

> "Tem gente que não aceita nem sentar no mesmo banco da igreja. Levanta logo. Deixei até de ir. Já me importei muito. Uma vez vomitei no posto, a mulher queria que eu limpasse pra ela não pegar a doença. A xxx[9] , minha mulher, que limpou." (entrevista concedida pelo informante X)

> "Teve um tempo que uma se zangou comigo. Porque ela ficou conversando comigo e ao mesmo tempo que ela ficou conversando comigo ela foi fazendo o teste da diabetes, e eu conversando e eu nem me toquei em dizer pra ela. Quando ela terminou,

[9] Nome eximido do texto para manutenção do anonimato na pesquisa.

> é que eu me lembrei e disse pra ela: "olha era pra senhora ter colocado as luvas", ai ela ficou com raiva e perguntou porque eu não tinha avisado antes. Mas o normal já seria ela ter me atendido de luvas. Muitas vezes que eu vejo que vão me atender sem luvas eu já aviso." (entrevista concedida pelo informante R)

A discriminação e o destrato das PVHA nos serviços de saúde tem sido pontuada em vários estudos, por motivações diversas; destacam-se: o medo da contaminação decorrente do pouco conhecimento sobre a transmissão do HIV, a dificuldade técnica quanto ao reconhecimento dos sinais e sintomas que possam estar associado ao quadro clínico, associação da doença com comportamentos impróprios e imorais, além da falta de conscientização da existência do preconceito e suas consequências (LELIS *et al*, 2012).

Em parte, o posicionamento dos sujeitos da pesquisa pode ser justificado pelo descrito por Oliveira, Ayres e Zoboli (2011), que defendem que quando os profissionais se deparam com situações envolvendo valores e normas sociais conflitantes, são evidenciadas dificuldades de se produzirem respostas apoiadas exclusivamente em protocolos ou de se lançar mão de qualquer outro recurso apriorístico que oriente a ação. Isso porque conflitos morais estão presentes nas situações e se interpõe ao posicionamento ético profissional, influenciado na parte técnica e humana da assistência.

Emergem nas falas o HEDA, SAMU[10] e o Hospital Municipal de Buriti dos Lopes como porta de entrada para eventuais urgências relacionadas ou não ao vírus do HIV. Seguem as falas:

> "Só no Hospital Dirceu. Uma vez que eu adoeci eu fui lá no Unimagem, lá que foi descoberto que eu tava com o vírus." (entrevista concedida pelo informante R)

> "...infelizmente eu vou no SAMU ou no HEDA. Eu tinha plano de saúde, mas não pude continuar pagando e tive que cancelar." (entrevista concedida pelo informante N)

> "Eu vou no Hospital do Buriti. Mas só gosto de ir no dia de quinta, que o médico já sabe do meu caso." (entrevista concedida pelo informante B)

O uso dos serviços particulares de saúde são apontados, em especial, para execução de exames. A reportação ao Posto de Saúde é realizada em 8 das 22 entrevistas. Em três delas com alusão de atendimento às demandas que não geradas pelo HIV; em duas delas com declaração de total negação ao serviço; e nas outras 3 com uma consideração de que este possa ser um

[10] O SAMU é o modo como popularmente o Pronto Socorro Municipal, que partilha do espaço físico, é conhecido em Parnaíba e nas regiões circunvizinhas.

local de cuidado paralelo ao COAS-CTA-Parnaíba-PI nas ocorrências relacionadas ao HIV. Pode ser observado analisando os trechos:

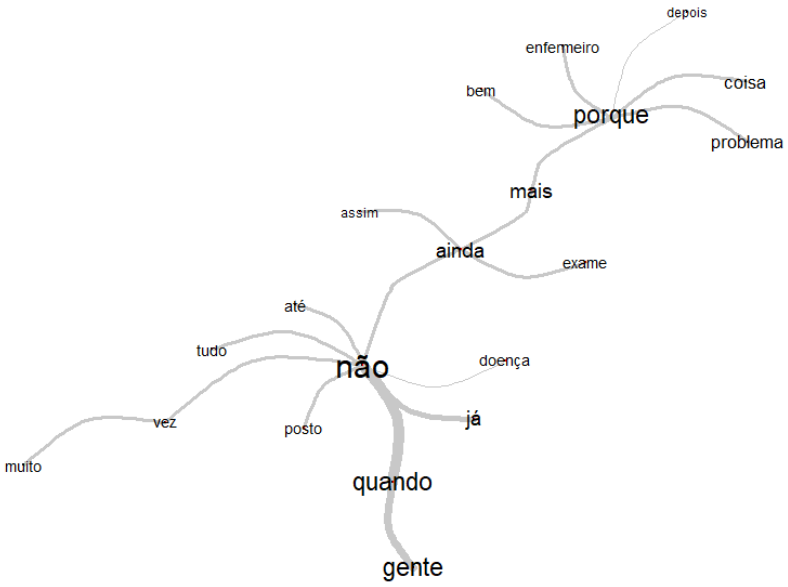
> "Não gosto de ir no Posto não. A atendente de lá mora perto da minha casa e fica falando de todo mundo." (entrevista concedida pelo informante B)
>
> "Todo dia eu vou no posto de saúde pra tomar o remédio da diabetes (insulina), de manhã, e a tarde eu vou no SAMU." (entrevista concedida pelo informante P)
>
> "...no posto do Raul Bacelar." (entrevista concedida pelo informante A)

É compreensível e aceitável a resistência ao atendimento na ESF por parte das PVHA. É inegável a perpetuação do estigma, definido por Maksud (2012) como uma espécie de marca, uma diferença de valor associado a um processo social, fundamentalmente ligado ao poder e à dominação, alicerçado nas "desigualdades sociais" e/ou na vulnerabilidade dos sujeitos. Neste caso, as PVHA são associadas à ideia de que sejam provenientes de populações marginalizadas, como homossexuais, ou ainda que estaria relacionada com a promiscuidade sexual e comportamentos ilegais, como o uso de drogas ilícitas (OLIVEIRA, AYRES e ZOBOTI, 2011).

Outrossim, a poucas habilidades dos médicos e demais profissionais com os pormenores da condução do soropositivo limita a promoção do atendimento. De resto, a proximidade da equipe com o ambiente rotineiro do paciente, sem confiança sobre o sigilo e o medo do preconceito são fartamente colocados nas bibliografias (MELO, MAKSUD e AGOSTINI, 2018).

No intuito de alargar a compreensão deste eixo, observa-se a análise de similitude, da Figura 2, onde os núcleos centrais identificados são representados pelas palavras: não, ainda e porque. A palavra "não" representa parte dos sujeitos que alegam ter suas demandas satisfatoriamente atendidas, quando precisaram do atendimento oferecido pelo posto de saúde. A expressão "ainda", refere-se a uma parte da amostra que aponta que ainda necessita recorrer a certos exames na rede particular de saúde. Por fim, no eixo "porque" relaciona-se a demandas sobre o atendimento, em que os sujeitos reclamam de demora e burocracias, por exemplo no atendimento no SAMU (no caso de um sujeito que precisa tomar diariamente medicação para diabetes).

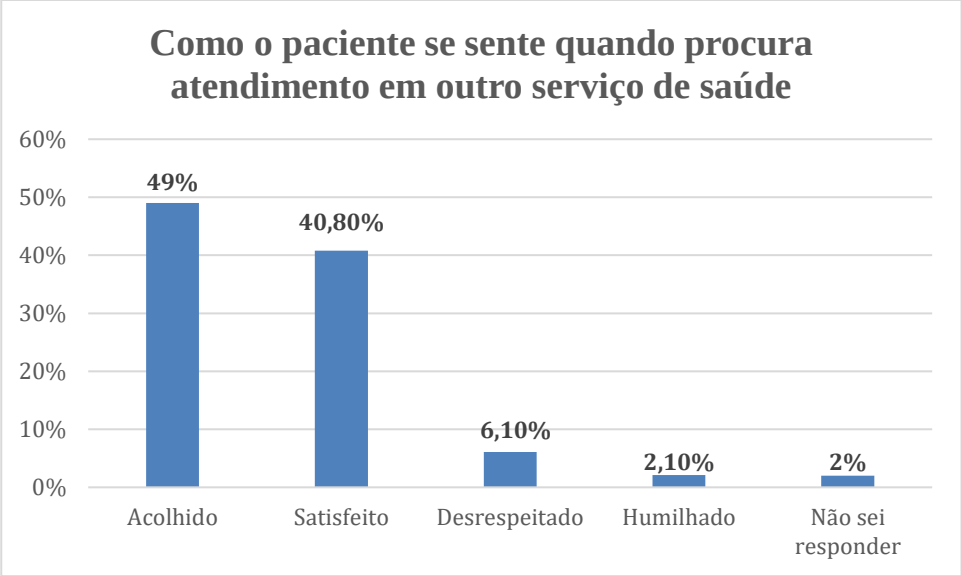
Figura 2 - Dendograma de similitude.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

Quando questionados de modo objetivo como os pacientes se sentem em outros serviços de saúde, uma pequena parcela declara-se como humilhado e desrespeitado. Entretanto, a grande maioria refere-se acolhido e satisfeito.

Gráfico 19 - Como o paciente se sente quando procura atendimento em outro serviço de saúde.



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

As atitudes preconceituosas por parte de profissionais de saúde foram pouco reportadas nas entrevistas (apenas uma); todavia, na comunidade em geral ainda parece ser um dos principais dilemas enfrentados pelas PVHA. Quando questionadas sobre experiências de discriminação, os relatos são fartos, como segue:

> "Na sociedade a gente tem direto (ações preconceituosas), porque a gente escuta o pessoal falando. Às vezes a gente tá conversando com alguma pessoa e a pessoa diz que quem tem AIDS, tem isso, tem aquilo, vai morrer, fulano de tal morreu. Aí a gente já fica resguardado, é complicado isso daí, não é bom não, o pessoal ainda tem muito preconceito, mesmo hoje em dia." (entrevista concedida pelo informante J)

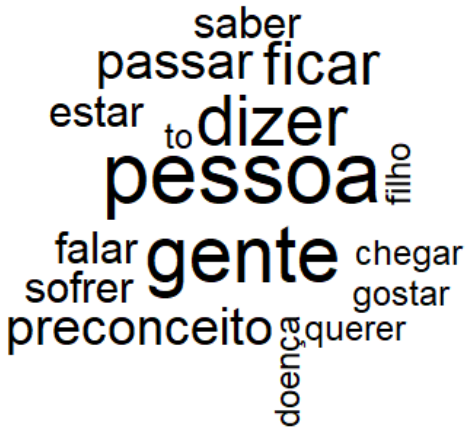
> "... e que outras pessoas sabem do seu problema, a pessoa não assimila o que vai dizer na hora. Ai já começa com o preconceito, diz que vai passar pra outras pessoas e tudo isso, mas a pessoa não sabe que tem tratamento pra isso. Então pra mim assim, por uma parte eu tô sofrendo um pouco com isso, com o preconceito. Nem todas as pessoas sabem. Eu prefiro ficar em silêncio." (entrevista concedida pelo informante K)

> "já, muito, muito, muito. Lá onde eu moro é horrível. Lá eu sou muito criticada, eu morro de vergonha. Às vezes eu tô conversando com a pessoa e antes de eu dizer meu caso, já tem outro que já tem dito. Às vezes eu choro muito, por causa do meu problema, porque tem gente que fala muito." (entrevista concedida pelo informante D)

O medo de sofrer novas ações embasadas em estigmas e preconceito repercute negativamente no isolamento e no receio de viver em sociedade. Tanto a pessoa estigmatizada como quem estigmatiza tendem a desenvolver mecanismos protetores que se manifestam por condutas de afastamento (ANTUNES, ROSA e BRÊTAS, 2016). Fernandes *et al* (2017) coloca o preconceito vivido e o receio de enfrentá-lo como fator preditivo negativo na QV e Saúde dos soropositivos.

Vale avaliar o Corpus 2, referente às experiências de preconceito vivenciadas pelos sujeitos, a Figura 3 as resume através da Nuvem de palavras. Em termos de suas frequências absolutas, percebe-se que as palavras que predominam são: pessoa, gente, dizer, preconceito, sofrer, doença, etc. Efetivamente, quando recuperadas em seus contextos, é possivel verificar que os sujeitos se identicam como "nós", expresso pelo termo "a gente" quando descrevem as situações envolvendo preconceito no meio social. Tal fato denota que tais situações de preconceito e discriminação são compartilhadas e atigem a todos nessas condições. Quanto à situação de atendimento, um sujeito relatou que, por ter esquecido de avisar de sua condição clínica no momento do atendimento, a enfermeira o tratou de maneira inadequada, por não ter sido avisada previamente.

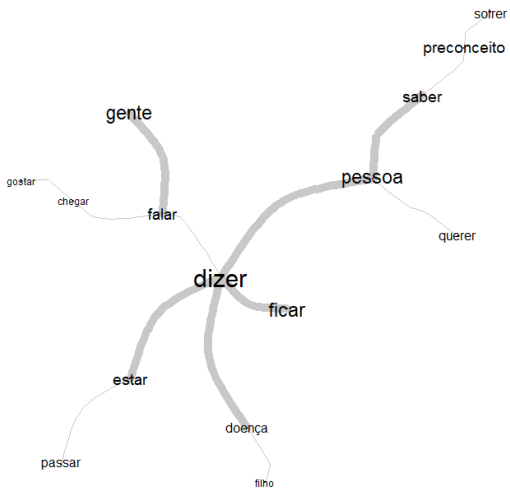
Figura 3 - Nuvem de palavras do Corpus 2



Fonte: BELTRÃO, R. P. L., 2019.

No que diz respeito ao dendograma de similitude do Corpus 3, Figura 4, o núcleo organizador dos discursos dos sujeitos, em relação a situações de preconceito e discriminação, encontra-se em torno do verbo “dizer”. Sobre tal fato, os respondentes indicam que, em muitos casos, antes de informarem sobre o seu quadro clínico, pessoas ao seu redor transmitem a notícias a terceiros. Em termos ilustrativos, os sujeitos relatam que não são todas as pessoas ao seu redor que têm conhecimento de seus casos. A principal motivação para tal ação é o receio de sofrer preconceito/discriminção por parte das pessoas. Um dos fatores com alto impacto para os sujeitos diz respeito ao fato de que, diante da notícia, as pessoas explicitamente, demonstram preoupação em serem infectadas pelos mesmos. Em suma, esse cenário concentra-se em torno das pessoas terem ou não conhecimento da condição clínica dos sujeitos.

Figura 4 - Dendograma de similitude do Corpus 3



Fonte: BELTRÃO, R. P, L, 2019.

Assim, os sujeitos de nossa pesquisa não diferem dos apresentados por Sá e Santos (2018) que definem o preconceito e o estigma como limitadores sociais dos soropositivos. Maksud (2012) defende que o estigma e o preconceito são importantes vetores da vulnerabilidade, causadores de sofrimento psíquico e social, que coabita com as repercussões físicas do HIV.

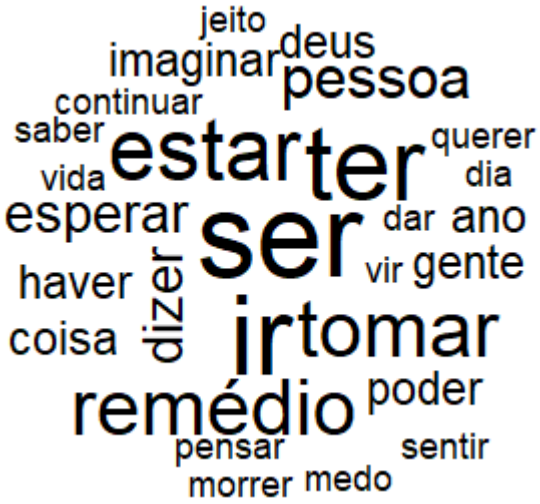
Para Garcia e Koyama (2008) o estigma da Aids se superpõe a estigmas pré-existentes associados a diferentes grupos sociais como homossexuais, trabalhadoras do sexo e usuários de drogas, evocando múltiplos significados. Esses conceitos e imagens pré-concebidas fazem parte da matriz cultural e social que constrói diferenças, cria hierarquias e legitima estruturas de desigualdades sociais, perfazendo o sofrimento emocional ao soropositivo.

Em argumentação escrita por Carlos Henrique de Oliveira, um escritor militante engajado em organizações sociais de combate a AIDS, é colocado:

> "O Estado, por sua vez, pouco faz ainda para enfrentar o problema do que alguns chamam de "aidsfobia", mesmo tendo baciadas de pesquisas que comprovam o quanto a discriminação e o estigma, aliados a opressões sociais históricas como a pobreza, o racismo, o machismo, a LGBTfobia, dificultam o acesso das pessoas à prevenção e diagnóstico, das PVHAs ao tratamento, aumentam a possibilidade de abandono do mesmo, e em concomitância, acaba aumentando o adoecimento e a mortalidade nas populações mais oprimidas" (OLIVEIRA, 2018)

Uma complexa representação social acerca do HIV e AIDS influencia desfavoravelmente no cotidiano das pessoas acometidas, no processo de inserção grupal, socialização, de estigmatização, de adesão à terapêutica medicamentosa e à condição de viver com o vírus e/ou a doença. Essa representação, longe de ser apenas uma reconstrução imaginária acerca de algo, apresenta-se como um modulador da realidade vivida e um operador das situações enfrentadas e expectativas (ANTUNES, ROSA e BRÊTAS, 2016).

Figura 5 - Nuvem de palavras do Corpus 4



Fonte: BELTRÃO, R. P. L, 2019.

Nessa pesquisa, buscando a expectativa e percepções do futuro dos sujeitos, estes foram questionados como se percebem em 10 anos após o momento atual. Os dados analisados descritivamente, via Nuvem de palavras (Figura 5), mostram que as palavras com maiores recorrências são: estar, ter, ser, ir, tomar e remédio. De fato, a maioria os sujeitos apresentam visões prospectivas positivas, sujerindo que a percepção de finitude associada a AIDS foi até certo ponto desconstruída. Entretanto, é importante ressaltar que é clara a representação da doença como companheira de vida, já que termos como "tomar" e "remédios" ocupam a parte de destaque do Corpus.

No discurso dos informantes ver-se claramente a expectativa esperançosa de melhorias, nem sempre associadas ao processo de cura. Veja:

> "Eu espero que eu esteja bem. Eu espero que cada dia seja bem, que não seja mal." (entrevista concedida pelo informante J)
>
> "...porque a gente sempre assim se tratando, medicado direito e espero daqui há 10 anos estar bem de saúde, empregado, trabalhando. É só isso." (entrevista concedida pelo informante K)
>
> "...eu imagino que eu vou tá daqui há 10 anos do mesmo jeito que eu tô agora, melhorar não tem como eu melhorar porque eu já tô bom. Eu não sinto nada, não tenho nenhum sintoma, eu sou assintomático, sempre fui. O tratamento que eu faço, eu acabei de receber resultado, tá fazendo efeito. E eu não sinto nada, graças a Deus. E eu espero que possa acontecer outras coisas, mas não em relação a isso." (entrevista concedida pelo informante D)

A expectativa de um futuro longínquo com o convívio do HIV parece, em parte, algo almejado e desejado pelos participantes da pesquisa, atrelada a melhorias sociais e físicas. Entretanto, a desperança de cura remete ao pensamento de que a autoimagem estabelecida pela PVHA não consiga ser dissociada da doença, modificando o foco do "eu" para o foco do "eu com vírus".

"Os cálculos estão a ser incessantemente revistos e a pressão para identificar tais pessoas e lhes colar um rótulo não pára de aumentar. Através dos testes biomédicos mais recentes, é possível criar uma nova classe de párias para o resto da vida: os futuros doentes." (SONTAG, 1998)

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação de mestrado, intitulada **A assistência de saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS acompanhadas pelo COAS-CTA do município de Parnaíba-Piauí,** constituiu-se em uma tentativa de conhecer e explorar importantes parâmetros de vida, relacionados à saúde e assistência de saúde, de pessoas que convivem com a AIDS e/ou com o HIV. Tomando-se como base o COAS-CTA de Parnaíba - PI, serviço responsável pelo acolhimento e seguimento terapêutico de pacientes do norte do Piauí, Maranhão e Ceará. Conforma-se em um esforço para alicerçar projetos de mudanças e/ ou inovações que culminem na melhoraria da QV, em diversos aspectos, dos soropositivos.

Em mais de 10 anos de profissão, somados a minha formação médica e especialização, desenvolvi um modo pessoal de avaliar os pacientes, embasadas em protocolos e diretrizes. Diante da prática profissional cotidiana, percebia um hiato que não conseguia determinar, demarcado pela frustração de alguns usuários diante do enfrentamento da doença, mesmo com uma evolução clínica favorável.

No embasamento teórico, fui apresentada a novas bibliografias, vertentes mais sociais de um enredo exaustivamente lido. Estudiosos aplicados em compreender e reduzir o sofrimento relacionado às contextualizações abióticas do HIV. Senti a necessidade, nessa busca por muitas respostas, de estudar o processo de formação da problemática, a evolução da epidemia e suas representações sociais. Percebi o dinamismo do espaço AIDS, as diversas batalhas e atores públicos e anônimos.

Despertei para um outro formato de pesquisa, que valoriza informações não matemáticas, subjetivando a ciência, mantendo o cientificismo. Acreditava que apenas as palavras e os números poderiam ser lidos de forma técnica; durante as entrevistas eu li roupas, trejeitos e posturas. Notei como o silêncio e o olhar podem construir informações acadêmicas, submersas de sentimentos e percepções.

Durante a construção do trabalho, muitas concepções que possuía foram sendo transformadas também em virtude da (re)observação de histórias que já me eram familiares. A possibilidade de enxergar sob uma nova perspectiva, fez com que me deparasse com a pluralidade de trajetórias de vida que convergiam para um único ponto, denominado HIV. Reconheci que a individualidade de cada paciente foi extirpada e embutida em conceitos grupais institucionalizados; foi me dada a oportunidade de devolver aos indivíduos as suas diferenças e peculiaridades. Assim, percebi-me somatizando suas angústias a cada entrevista examinada. Aos poucos fui me despindo dos preconceitos que vesti silenciosamente ao longo do meu caminho, permitindo um reajuste em meus pensamentos e práticas pessoais, sociais e laborais.

Observei informações levantadas após a aplicação questionários de 66 dos 328 usuários acompanhado no COAS-CTA-Parnaíba-PI. Esses participantes da pesquisa foram indagados sobre a sua evolução e adesão ao tratamento, sobre sua satisfação quanto ao serviço de saúde ofertado pelo COAS-CTA-Parnaíba-PI e demais portas de entrada do SUS, sobre suas demandas supridas e reprimidas, sobre seus itinerários de saúde e suas percepções de futuro.

Foi recompensador perceber que as PVHA assistidas pelo COAS-CTA-Parnaíba-PI apresentam uma boa adesão ao tratamento e reconhecem a melhora clínica diante da adequada aplicação da terapêutica medicamentosa anti-viral. Os dados locais são superiores aos dados nacionais no tocante a manutenção do tratamento. Porém, como entusiasta defensora das drogas anti-HIV, amarguei algumas declarações e textos sobre a TARV que me remeteram a estória de Prometeu, titã da miologia grega, que foi preso em uma rocha e passava pelo sofrimento diário de ter seu fígado comido por uma águia, como punição por ter dado o fogo aos mortais. A analogia relaciona Prometeu como o sujeito, que por usufruir de sua liberdade foi encarcerado em uma doença terrível e incurável, que diariamente é lembrada pela tomada das medicações e efeitos colaterais.

Apesar de ser encantadora a ideia de que participaria de um serviço do SUS capaz de gerar uma grande satisfação ao cliente, vejo com preocupação a avaliação das PVHA sobre a assistência ofertada. Diante da inadequação de infraestrutura, da restrita equipe de profissionais que se supera para promover as ações de saúde, da inexistência de um laboratório que possua os mínimos exames de acompanhamento, da não distribuição de medicações não antirretrovirais que fazem parte da terapêutica medicamentosa e da ausência de um suporte de

apoio social consolidado, entristece-me o conformismo e dificuldade de se fazer ouvir dos pacientes que suplicam pelo anonimato.

A observação dos dados, como os tocante ao tempo de espera para a realização de consultas com os profissionais de saúde, levou-me a um redimensionamento da relevância da assistência prestada por cada profissional e da necessidade de diálogo para o desenvolvimento de um trabalho multidisciplinar e interdisciplinar mais pleno, que garanta a integralidade da saúde. Notei nas narrativas e expressões dos sujeitos a carência da humanização institucional, como suporte social complementar na batalha contra o vírus.

A oportunidade de entrevistas individualizadas, sendo eu desempossada da relação de poder implícita nos atendimentos médicos, colocada na posição de ouvinte qualificada, permitiu a exposição da significância do SUS, suas vantagens e suas dificuldades. É desastroso perceber que para a PVHA a disposição do SUS foge do conceito de Redes de Assistência e se aproxima a de um labirinto, com poucas saídas que não o COAS-CTA.

A baixa receptividade da clássica porta de entrada do sistema, a ESF, desfavorece os conceitos de equidade e descentralização pretendidos pelo SUS. Tomar ciência das rotas enfrentadas por alguns usuários na busca por assistência reforça a valorização do compromisso das PVHA com o seu tratamento. Em alguns casos, são horas de locomoção, em meios de transporte pouco confortáveis e nem sempre disponíveis, custeadas dificultosamente. Além disso, as condições físicas durante o transporte podem incluir sintomas comuns da AIDS, como diarreias, náuseas e vômitos. Neste ponto do estudo, ampliei meu anseio pela descentralização do serviço e adequação/capacitação da ESF como facilitadora do alcance e da satisfação para com a saúde. Faz-se oportuno um trabalho desmistificador do atendimento primário às PVHA, trabalhando a inclusão, o respeito, a capacitação profissional e a ética no atendimento. Nas entrelinhas das análises de discurso relembro a história de doenças classicamente associadas ao estigma e ao preconceito, como a tuberculose e a hanseníase, hoje com tratamento e cura, mais compreendidas socialmente e fontes de inspiração na luta contra o HIV.

Ademais, faz falta um serviço de saúde de nível hospitalar de média complexidade que preste apoio e sirva de referencia para as PVHA atendidas na região. Mesmo que o Pronto Socorro Municipal e HEDA sirvam de atendimentos emergenciais, centros de internação para tratamento de possíveis adversidades na evolução clínica são essenciais para integralidade da

assistência. A qualificação técnica, estruturação dos serviços e humanização do atendimento podem influenciar nas definições de itinerário terapêutico mais lógicos e favoráveis às PVHA.

Diante das acumuladas alusões sobre as atitudes preconceituosas sofridas pelos participantes da pesquisa, reafirmei minha postura de respeito e noto a necessidade de ações e projetos permanentes que estimulem a aceitação quanto a diversidade. Ser branco ou negro, homem ou mulher, homo ou hétero, rico ou pobre, umbandista ou católico, soropositivo ou soronegativo não deveriam condições discriminatórias quanto ao disfrute da cidadania. Nesse sentido, é fundamental recuperar a sapiência de Herbert de Souza que afirmou: "O desenvolvimento humano só existirá se a sociedade civil afirmar cinco pontos fundamentais: igualdade, diversidade, participação, solidariedade e liberdade".

É explícito diante das revisões de todos os atos da pesquisa que o portador viveu e ainda vive no local em que as pessoas ditas normais, soronegativas, as colocaram: à margem da sociedade. Estava estampado o arrependimento de cada paciente sobre o fato de um dia ter sido o marginalizador, que interpretava o HIV como algo longínquo, que nunca os alcançaria diante de sua imunidade imaginária. Sedentos por aceitação social, talvez mais do que por políticas públicas destinadas a terapêutica pró-T-CD4+, clamam antagonicamente por visibilidade e invisibilidade.

É imprescindível a definição de políticas públicas inclusivistas e elucidativas, que interrompam o ciclo de ignorância e permitam o reconhecimento e sociabilização das PVHA. A sensibilização dos atuais profissionais quanto aos entraves na qualidade de vida do soropositivo e sua capacitação como multiplicadores de informação são essenciais para redesenhar a percepção social quanto a doença. Em minha posição de professora do curso de medicina da Universidade Federal do Piauí e do Instituto de Educação Superior do Vale do Parnaíba, reordeno pensamentos e requalifico minha postura profissional. Entendo, como contribuinte na formação de novos médicos, que devo fomentar a transformação da visão dos futuros profissionais de saúde, como atores modificadores da realidade vigente. A consciência de que somos responsáveis por uma assistência de qualidade e voltada para as demandas dos usuários, vistos de forma holística e como parte integrante de um ambiente social em constante mutação, pode determinar um melhor cenário de saúde nas próximas décadas.

Findo este trabalho afirmando que não tive a intenção de exaurir a discussão, mas de participar de um debate complexo sobre a temática proposta, colocando a realidade local,

influenciada pelos determinantes sociais e culturais regionais. Diante das individualidades percebidas, questiono se há aplicabilidade de teorias e propostas nacionais na variedade de cenários e atores sociais do Brasil. Acredito que, em termos científicos, existe espaço para muitas reflexões e debates regionalizados a cerca da assistência e das demandas das PVHA, reconfigurando a descentralização e qualificando a assistência.

REFERÊNCIAS

ABREU, C. F. **A mais justa das saias.** 1987. Disponível em: < https://caiofabreu.blogspot.com/2010/09/mais-justa-das-saias.html>. Acessado em 14 abr. 2019.

ALVARENGA, J. P. O.; MEIRA, A.B.; FONTES, W. D.; XAVIER, M. M. F. B.; TRAJANO, F. M. P.; CHAVES NETO, G. C.; SILVA, F. W. B.; ALMEIDA, F. V. H. Multiprofissionalidade e interdisciplinaridade na formação em saúde: vivências de graduandos no estágio regional interprofissional. **Rev Enferm UFPE**, Recife, v. 7, n. 10, p. 5944-5951, 2013.

ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexus de significados da doença. **Revista de ciências sociais**, n. 42, p. 29 – 43, Jan./Jun. 2015.

ANTUNES, C. M. C.; ROSA, A. S.; BRÊTAS, A. C. P. Da doença estigmatizante à ressiginificação de viver em situação de rua. **Rev. Eletr. Enf**, 2016. Disponível em: < http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/832781/33141-172511-4-pb.pdf >. Acessado em: 19 abr. 2019.

ARAÚJO, L. F.; LÔBO, C. J. C.; SANTOS, J. V. O. SAMPAIO, A. V. C. Concepções Psicossociais acerca do Conhecimento sobre a AIDS das Pessoas que Vivem com o HIV. **Rev. colomb. psicol.**, Bogotá, v. 26, n. 2, p. 219-230, jul.-dez. 2017.

ARÉVALO-BAQUERO, A. M.; RUBIANO-MESA, Y.L. Significados del trabajo en personas que viven con vih. **Rev. Fac. Nac. Salud Pública**, Medellín, v. 36, n. 3, 2018.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, nov. 2012

BARATA, G.F. O Fantástico apresenta a Aids ao público (1983-1992). In: NASCIMENTO, D.R.; CARVALHO, D.M.; MARQUES, R.C. (Org.). **Uma história brasileira das doenças.** 1. ed. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.

BARROS, F. P. C.; SOUSA, M. F. Equidade: seus conceitos, significações e implicações para o SUS. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.25, n.1, p.9-18, 2016.

BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. especial 3, p. 114-128, set. 2017.

BOTTI, M. L.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S.; SCOCHI, M. J. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/AIDS: um estudo bibliográfico. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, 2009.

BRASIL. **Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde.** Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde. 1987

BRASIL. Constituição (1998). Brasília: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. **Decreto n. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICAS. **Cidades e Estados do Brasil.** 2017. Disponível em: < https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/esperantina/pesquisa/37/30255?ano=1991 >. Acessado em 14 de maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Caderno de Boas Práticas em HIV/AIDS na Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. HIV AIDS 2018. **Boletim epidemiológico.**, v. 49, n. 53, 2018.

CAPONI, S. A biopolítica da população e a experimentação com seres humanos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 445-455, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000200020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 6 de fevereiro de 2019.

CARMO, S. P.; SANTOS, W. D. V. HIV/AIDS: uma introdução aos aspectos psicológicos de enfrentamento da doença. **Psicologia.pt.**, Porto, 2017 Disponível em: <. http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1194.pdf >. Acesso em 05 de março de 2019.

CARVALHO JÚNIOR, P. H. B. O Custo da Terapia com anti-retrovirais. **Revista Desafios do Desenvolvimento**, Brasília, v. 35, ano 4, set. 2007.

CASSÉTE, J. B.; DA SILVA, L. C.; FELICIA, E. E. A. A.; SOARES, L. A.; MORAIS, R. A.; PRADO, T. S.; GUIMARÃES, D. A. HIV/Aids em idosos: estigmas, trabalho e formação em saúde. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, p. 733-744, 2016.

CASTELLANI, M. M. X.; MORETTO, M. L. T. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 24-43, dez. 2016.

CATUNDA, C.; SEIDL, E. M. F.; LEMÉTAYER, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 32, n. esp, p. 1-7, 2016.

CORRÊA, M.; CASSIER, M. (Org.). **Aids e saúde pública: contribuições à reflexão sobre uma nova economia política dos medicamentos no Brasil.** 1. ed. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2010. 244 p.

COSTA, J. O.; CECCATO, M. G. B.; SILVEIRA, M. R.; BONOLO, P. F.; REIS, E. A.; ACURCIO, F. A. Efetividade da terapia antirretroviral na era de medicamentos em dose fixa combinada. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v. 52, n. 87, 2018.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G.A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, fev. 2015.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Antiretroviral treatment: adherence and the influence of depression in users with HIV/Aids treated in primary care. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan. – mar. 2018.

CRUZ, D. S. M.; CORDEIRO, R. S.; MARQUES, D. K. A.; SILVA, P. E. Vivência de pacientes com HIV/AIDS e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. **Rev enferm UFPE**, Recife, v. 11, n. 10, 2017.

DOURADO, I.; MACCARTHY, S.; REDDY, M.; CALAZANS, G.; GRUSKIN, S. Revisitando o uso do preservativo no Brasil. **Rev. bras. epidemiol.**, Rio de Janeiro, v. 18, n 1, p. 63-88, set. 2015.

FACCHINI, L. A.; TOMASI, E.; DILÉLIO, A. S. Qualidade da Atenção Primária à Saúde no Brasil: avanços, desafios e perspectivas. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. spe1, p. 208-223, set. 2018.

FACCHINI, R. Movimento homossexual no Brasil: recompondo um histórico. **Cadernos Arquivo Edgard Leuenroth**, Rio de Janeiro, v. 10, n.18/19, p. 79-123, 2003.

FELISMINO, H. P.; COSTA, S. F. G.; SOARES, M. J. G. O. Direitos e deveres de pessoas com HIV/AIDS no âmbito da saúde: um enfoque bioético**. Revista Eletrônica de Enfermagem**, Avai, v. 10, n. 1, p. 87 – 99, 2008. Disponível em: < http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a08.htm >. Acessado em 19 fev. 2019.

FERNANDES, N. M.; HENNINGTON, E. A.; BERNARDES, J. S.; GRINSZTEJN, B. G. Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 4, jun. 2017.

FERREIRA R, C. M.; FIGUEREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. Trabalho, HIV/ AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 16, n. 2, abr./jun. 2011.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. The influence of religiousness on living with HIV. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, Botucatu, v.16, n. 41, p. 383-393, abr.-jun. 2012.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3087-3098, 2012

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C. Reinserção no mercado de trabalho. Barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/aids. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 4, p. 591-600, dez. 2006.

FORESTO, J. S.; MELO, E. S.; COSTA, C. R. B.; ANTONINI. M.; GIR, E.; REIS R. K. Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. **Rev Gaúcha Enferm**., Porto Alegre, v. 38, n. 1, mar. 2017.

FRANCO, R. K. G.; VASCONVELOS, J. G. **Outras Histórias do Piauí.** 1. ed. Fortaleza: UFC, 2007.

FREITAS, J. P.; SOUSA, L. R. M.; CRUZ, M. C. M. A.; CALDEIRA, N. M. V. P.; GIR, E. Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/Aids. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 327-333, jun. 2018.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. Revista de Saúde Pública, v. 42, n. 1, 2008.

GIDDENS, A. **Transformações da Intimidade. Sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. Oeiras, Celta Editora, 1995.

GONÇALVES, A. P. Análise de conteúdo, análise do discurso e análise de conversação: estudo preliminar sobre diferenças conceituais e teórico-metodológicos. **Administração: ensino e pesquisa**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 275 – 300, maio/ago. 2016.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 de janeiro de 2019.

GREGO, D. B. A epidemia da AIDS: impacto social, científico, econômico e perspectivas. **Estudos Avançados**, v. 22, n. 64, pp. 73 – 94, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v22n64/a06v2264.pdf>. Acesso em 01 de janeiro de 2019.

HALLAL, R. C.; RAXACH, J. C.; BARCELLOS, N. T.; MAKSUD, I. Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 169-182, set. 2015.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D.C.; COSTA, T.L.; MARQUES, S.C.; PEREIRA, E.R.; GOMES, A. M. T. Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, 2017.

IVO, A. M. S.; FREITAS, M. I. F. F. Representações de corpo de pessoas com HIV/AIDS: entre a visibilidade e o segredo. **Rev. Mineira de Enfermagem,** Belo Horizonte, v. 18, n. 1, 2014.

JESUS, G. J.; OLIVEIRA, L. B.; CALIARI, J. S.; QUEIROZ, A. A. F. L; GIR, E.; REIS, R. K. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, 2017.

LEAL, N. S. B.; COELHO, A. E. L. Representações sociais da AIDS para estudantes de Psicologia. **Fractal, Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 9-16, 2016.

LIMA, T. M. O direito à saúde revisitado - Entre os ideais da Constituição de 1988 e o drama jurídico atual. **Revista de Informações Legislativas**, Brasília, v. 51, n. 202, p. 181 – 201, abr./jun. 2014.

MAGRI, M. M. Esse vírus de *science fiction*: doença e alteridade em Caio Fernando Abreu. **Estudos de Literatura Brasileira Contemporânea**, Brasília. n. 54, p. 231-244, maio/ago. 2018.

MAKSUD, I. Silêncios e segredos aspectos (não falados) da conjugalidade face a à sorodiscordancia para o HIV/Aids. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n.6, p. 1196-1204, 2012.

MARCHAND, P.; RATINAUD, P. (2012). **L'analyse de similitude appliqueé aux corpus textueles: les primaires socialistes pour l'election présiden**- 518 Camargo, B. V., Justo, A. M. tielle française. In Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012 (pp. 687-699). Liège, Belgique. Disponível em: < http:// lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Marchand,%20Pascal%20et%20 al.%20-
%20L%27analyse%20de%20similitude%20appliquee%20aux%20corpus%20textuels.pdf >. Acessado em: 7 abr. 2019.

MELO, E. A..; MAKSUD, I.; AGOSTINI, R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? **Revista Panamericana de Salud Pública**, São Paulo, v. 42, n. 23, out. 2018.

MINAYO, M. C. S; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MONTEIRO, S.; VILELLA, W. **Estigma e saúde uma relação vital em debate.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. 207 p.

MOTTA, J. I. J. Sexualidade e políticas públicas: uma abordagem queer para tempos de crise democrática. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. especial, p. 73-86, dez. 2016.

NEVES, L. A. S.; CASTRIGHINI, C. C.; REIS, R. K.; CANINI, S. R. N. S.; GIR, E. Suporte social e qualidade de vida de indivíduos com co-infecção tuberculose/HIV. **Revista Eletrónica trimestral de Enfermería**, Murcia, n. 50, p. 11-21, 2015. Disponível em: < http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/pt_1695-6141-eg-17-50-1.pdf>. Acessado em 21 fev. 2019.

NOGUEIRA, F. J. S.; SARAIVA, A. K. M.; RIBEIRO, M. S.; FREITAS, N. M.; CALLOU FILHO, C. R.; MESQUITA, C. A. M. Prevenção, risco e desejo: estudo acerca do não uso de preservativos. **Rev Bras Promoção Saúde**, Fortaleza, v. 31, n. 1, p. 1-8, jan./mar. 2018.

NUNES JÚNIOR, S. S.; CIOSAK, S. I. Terapia Antirretroviral para HIV/AIDS: O Estado da Arte. **Revista de Enfermagem – UFPE**, Recife, v. 12. n. 4, p. 1103-1111, 2018.

OKUNO, M. F.; GOSUEN, G. C.; CAMPANHARO, C. R.; FRAM, D. S.; BATISTA, R. E.; BELASCO, A. G. Qualidade de vida, perfil socioeconômico, conhecimento e atitude sobre sexualidade de "pessoas que vivem" com o Vírus da Imunodeficiência Humana. **Rev Lat Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 192 – 199, 2015.

OLIVEIRA, C. H. Discriminação e estigma do HIV/AIDS: o grande vilão da soropositividade. 27 jun. 2018. Disponível em: < http://agenciaaids.com.br/artigo/discriminacao-e-estigma-do-hiv-aids-o-grande-vilao-da-soropositividade/>. Acessado em: 04 abr. 2019.

OLIVEIRA, F. B. M.; MOURA, M. E. B.; ARAUJO, T. M. E.; ANDRADE, E. M. L. R. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 510 – 516, 2015.

OLIVEIRA, L. A.; AYRES, J. R. C. M.; ZOBOLI, E. L. C. P. Conflitos morais e atenção à saúde em Aids: aportes conceituais para uma ética discursiva do cuidado (2011). **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 363 – 375, abr./jun. 2011.

OLIVEIRA, R. L.; ALMEIDA, C. F.; OLIVEIRA, R. V. C.; GRINSZTEJN, B.; SILVA, M. T. T.; BRITO, P. D. Desnutrição e Qualidade de Vida em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. **Revista Brasileira de Ciências da Saúd**e, João Pessoa, v.22, n.1, p.65-72, 2018.

OPAS. **OMS divulga nova Classificação Internacional de Doenças (CID 11).** 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875 >. Acessado em: 10 mar.2019.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso: princípios & procedimentos.** 8 ed. Campinas: Pontes, 2009. 100p.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, jun. 2018.

PAIM, J. S.; SILVA, L. M. V. Universalidade, integralidade, equidade e SUS. **Boletim do Instituto de Saúde (BIS)**, São Paulo, v. 12, n. 2, ago. 2010.

PASCHOAL, E. P.; SANTO, C. C. E.; GOMES, A. M. T.; SANTOS, E. I.; OLIVEIRA, D. C.; PONTES, A. P. M. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 32-40, mar. 2014.

PEDRAZA, D. F.; NOBRE, A. M. D.; ALBUQUERQUE, F. J. B.; MENEZES, T. N. Acessibilidade às Unidades Básicas de Saúde da Família na perspectiva de idosos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 923-933, mar. 2018.

PEREIRA, L. A. **Uma análise sobre as desigualdades do HIV/ AIDS em municípios brasileiros, nos anos 1991, 2000 e 2010.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Saúde Coletiva) - Universidade de Brasília. Ceilândia, 2015.

PEREIRA, P. P. G. **De corpos e travessias: uma antropologia de corpos e afetos.** São Paulo: Annablume, 2014.

PINHEIRO, T. F.; CALAZANS, G. J.; AYRES, J. R. C. M. Uso de Camisinha no Brasil: um olhar sobre a produção acadêmica acerca da prevenção de HIV/Aids (2007-2011). **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 3, p. 815-836, 2013.

REIS, R. K.; GIR, E. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 759-765, 2010.

REIS, R. K.; SANTOS, C. B.; DANTAS, R. A. S.; GIR, E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Texto contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 565-575, 2011.

RIBEIRO, I. M.; ROSA, A. F.; FELACIO, V. C. M. Avaliação dos serviços de assistência em HIV/Aids na perspectiva de portadores. **R. Interd**., v. 8, n. 4, p. 71-81, out./ dez. 2015

RIOS, L. F.; OLIVEIRA, C.; GARCIA, J.; PARKER, R. Axé, práticas corporais e Aids nas religiões africanistas do Recife, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 12, p. 3653-3662, 2013.

ROCHA, D.; DEUSDARÁ, B. Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. **Alea**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 305-322, dez. 2005.

RODRIGUES, M.; MAKSUD, I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 113, p. 526-538, abr. 2017

SA, A. A. M.; SANTOS, C. V. M. A Vivência da Sexualidade de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 38, n. 4, p. 773-786, 2018.

SAID, A. P.; SEIDL, E. M. F.; Sorodiscordância e prevenção do HIV: precepções de pessoas em relacionamentos estáveis e não estáveis. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 19, n. 4, 2015.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

SEHNEM, G. D.; PEDRO, E. N. R.; RESSEL, L. B.; VASQUEZ, M. E. D. Sexualidade de adolescentes que vivem com HIV/aids: fontes de informação delimitando aprendizados. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, 2018.

SEIDL, E. M. F.; TROCCOLI, B. T. Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 317 – 326, 2006.

SERAPONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 187-192, 2000.

SILVA, A. F. C.; CUETO, M. HIV/Aids, os estigmas e a história. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 311-314, 2018.

SILVA, F. S.; OLIVEIRA, F. B. M.; MENDES, C. C.; SILVA, G.; SANTOS, S. O. PESSOA, R. M. C. Preditores associados á qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa. **Rev. Pre. Infec e Saúde**, Santa Cruz do Sul, v. 1, n. 2, p. 53-63, 2015

SILVA, J. M. B.; NÓBREGA, V. K. M.; ENDERS, B. C.; MIRANDA, F. A. N. O cuidado da equipe multiprofissional ao portador de HIV/AIDS. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 195-202, 2011.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha de cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. Temas livres – **Ciênc. Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, mar. 2016.

SILVA, R. A. T. M. L. Diversidade e liberdade sexual: Defensoria Pública, movimentos sociais e a PrEP no SUS. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 132, p. 346-361, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282018000200346&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 2 de janeiro de 2019.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença.** 7. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; GOMES, A. P.; AZEVEDO, S. F. M.; VITORINO, R. R.; MENDONÇA, E. G.; SOUSA, F. O. OLIVEIRA, A. P.; CERQUEIRA, F. R.; PAULA, S. O.; OLIVEIRA, M. G. A. Linfócitos T CD4+CD25+ e a regulação do sistema imunológico: perspectivas para o entendimento fisiopatológico da sepse. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 294-301, set. 2012.

SONTAG, S. **Doença como metáforas/ AIDS e suas metáforas.** Ed. Companhia de bolso. 1998.

SOUTO, B. G. A.; KIYOTA, L. S.; BATALINE, M. P.; BORGES, M. F.; KORKISCHKO, N.; CARVALHO, S. B. B.O sexo e a sexualidade em portadores do vírus da imunodeficiência humana. **Rev Soc Bras Clín Méd**., Uberaba, v. 7, p. 188-191, Uberaba, 2009.

SOUZA, J. H. **A importância do médico cubano em Thomas Coelho para a promoção de saúde na área de planejamento familiar.** Disponível em: < https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4702:a-importancia-do-medico-cubano-em-thomas-coelho-para-a-promocao-de-saude-e-na-area-de-planejamento-familiar&Itemid=347> Acessado em 19 abr. 2019.

VILLELA, W. V.; BARBOSA, R. M. Prevenção da transmissão heterossexual do HIV entre mulheres: é possível pensar estratégias sem considerar suas demandas reprodutivas? **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 131-142, set. 2015.

ZUCCHI, E. M.; GRANJEIRO, A.; FERRAZ, D.; PINHEIRO, T. F.; ALENCAR, T.; FERGUSON, L.; ESTEVAM, D. L.; MUNHOZ, R. Da evidência à ação: desafios do Sistema Único de Saúde para ofertar a profilaxia pré-exposição sexual (PrEP) ao HIV às pessoas em maior vulnerabilidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 7, 2018.

ANEXOS/APÊNDICE

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto: A REALIDADE DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS ACOMPANHADAS PELO COAS-CTA DO MUNICÍPIO DE PARNAÍBA-PIAUÍ, sob responsabilidade de Renata Paula Lima Beltrão e Francisco Jander de Sousa Nougueira. O objetivos desta pesquisa são: descrever o fluxo dos serviços de saúde ofertados às Pessoas que vivem com HIV/AIDS - PVHA; avaliar a acessibilidade, a satisfação e a efetividade das ações de saúde direcionadas às PVHA; identificar as demandas das PVHA; e propor ações que resultem na melhoria dos serviços prestados e na qualidade de vida a este grupo.

Esta pesquisa se justifica pelos possíveis benefícios as pessoas que vivem com HIV/AIDS acompanhadas pelo Centro de Orientação e Apoio Sorológico – Centro de Testagem e Aconselhamento - COAS-CTA de Parnaíba-Piauí e para a unidade gestora. Defende-se que diante do conhecimento da realidade e das demandas da população assistida, possa existir uma eficiente programação e ação, resultando em melhoria dos serviços prestados.

O(a) Senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo. O(a) senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão (no caso da aplicação de um questionário ou da roda de conversa) que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

A sua participação será condicionada ao fato de ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS, de ambos os sexos, com mais de 18. Consistirá na resposta de um questionário semiestruturado sobre os serviços de saúde que lhe são ofertados, sua acessibilidade, satisfação e efetividade; além das necessidades que você possui. Se ainda desejar, poderá participar das Rodas de Conversa, com 12 outros participantes, além da pesquisadora; onde serão abordados os fluxos dos serviços de saúde ofertados aos pacientes que vivem com o HIV/AIDS em Parnaíba – Piauí e quais as demandas (solicitação, exigência ou necessidade) que apresenta. Esse momento terá o áudio gravado, sem identificação dos participantes na mídia registradora.

Que fique claro que em nenhum momento, por meio do questionário ou pelo áudio, o Sr. terá a sua identidade revelada, tanto os questionários quanto os áudios ficarão sob a guarda da pesquisadora e apenas serão utilizados para responder aos questionamentos propostos. Os resultados da pesquisa serão divulgados na Instituição Universidade Federal do Piauí podendo ser publicados posteriormente.

Este trabalho envolve o risco de danos psíquicos, com probabilidade de ocorrência eventos desfavoráveis, especialmente no tangente a despertar de emoções vividas durante relatos, audições ou respostas ao questionário; oferecemos portanto, o sobreaviso do Psicólogo Demétrio Beltrão, CRP – PI 00736, 21º Região. No mais, não existem riscos das dimensões físicas, culturais, sociais, ou espirituais associadas a pesquisa.

Se o Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor busque por: RENATA PAULA LIMA BELTRÃO, telefone: (086) 981212079 (celular do pesquisador responsável), e-mail rplbeltrao@gmail.com, ou na UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ, na Avenida Capitão Claro, 382, Nova Parnaíba, em Parnaíba-PI, no horário: 8:00hs (oito horas) às 22:00hs (vinte e duas horas); bem como para o Comitê de Ética UFPI/CMRV pelo telefone (086) 3323-5251, e-mail cep.ufpi.cmrv@gmail.com, localizado na Av. São Sebastião, 2819 – Bloco 16, Sala 05, bairro Reis Velloso; ou ainda na FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, localizado à Av. Brasil, 4365 - Manguinhos, Rio de Janeiro- RJ, pelo telefone (021) 2598-4242.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o voluntário da pesquisa. Ademais, todas folhas do presente documento deverão ser rubricadas pelo sujeito da pesquisa e pelo pesquisador responsável.

Parnaíba, / / 20

_____

Assinatura do participante

_____

Pesquisador responsável
RENATA PAULA LIMA BELTRÃO
CPF – 990.226.563 - 49

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO

SEXO: ( ) Masculino ( ) Feminino

IDADE: ( ) 18-20 anos; ( ) 21-25 anos; ( ) 26-30 anos; ( ) 31-35 anos; ( ) 36-40 anos; ( ) 41-45 anos; ( ) 46-50 anos; ( ) mais que 51 anos

CIDADE EM QUE RESIDE: _____

ESCOLARIDADE: ( ) Fund. Incompleto ( ) Fund. Completo ( ) Médio Incompleto ( ) Médio Completo ( ) Superior Incompleto ( ) Superior Completo ( ) Pós-graduação ( )Mestrado ( ) Doutorado

RELIGIÃO: _____

Há quanto tempo você tem o diagnóstico da condição de portador do HIV/AIDS?

( ) menos de 1 ano

( ) entre 1-2 anos

( ) entre 3-5 anos

( ) entre 6-10 anos

( ) mais de 10 anos

( ) não sei responder

Há quanto tempo utiliza medicamentos para o controle do HIV?

( ) não utilizo

( ) menos de 1 ano

( ) entre 1-2 anos

( ) entre 3-5 anos

( ) entre 6-10 anos

( ) mais de 10 anos

( ) não sei responder

Você utiliza a medicação conforme o prescrito pelo médico?

( ) nunca foi prescrito

( ) não utilizo nenhuma medicação

( ) utilizo algumas das medicações

( ) utilizo até 5 dias por semana

( ) utilizo até 3 dias por semana

( ) utilizo sempre, com raras falhas

( ) não sei responder

Se você não utiliza sempre, com raras falhas, qual o motivo?

_____
_____
_____

Há quanto tempo você é acompanhado no COAS – CTA - PHB ?

( ) menos de 1 ano

( ) entre 1-2 anos

( ) entre 3-5 anos

( ) entre 6-10 anos

( ) mais de 10 anos

( ) não sei responder

Quanto tempo você leva de casa até o COAS – CTA - PHB?

( ) menos de 30 minutos

( ) entre 30 minutos e 1 hora

( ) entre 1-2 horas

( ) entre 2-4 horas

( ) mais de 4 horas

( ) não sei responder

Qual o meio de transporte você utiliza para chegar ao COAS – CTA - PHB?

( ) Caminhando

( ) Transporte público

( ) Bicicleta

( ) Veículo automotor alugado/emprestado

( ) Veículo automotor próprio

( ) Veículo automotor cedido pelas autoridades governamentais

( ) não sei responder

Você necessita do auxílio de outra pessoa (acompanhante) para as consultas no COAS – CTA - PHB?

( ) sim

( ) não

Quando necessita, quantos dias você leva para conseguir uma consulta médica no COAS – CTA - PHB?

( ) no mesmo dia

( ) entre 1 – 3 dias

( ) entre 4 – 7 dias

( ) entre 8 – 15 dias

( ) mais de 15 dias

( ) não consigo

( ) não sei responder

Quando necessita, quantos dias você leva para conseguir atendimento de enfermagem no COAS – CTA - PHB?

( ) no mesmo dia

( ) entre 1 – 3 dias

( ) entre 4 – 7 dias

( ) entre 8 – 15 dias

( ) mais de 15 dias

( ) não consigo

( ) não sei responder

Quando necessita, quantos dias você leva para conseguir atendimento de fisioterapia no COAS – CTA - PHB?

( ) no mesmo dia

( ) entre 1 – 3 dias

( ) entre 4 – 7 dias

( ) entre 8 – 15 dias

( ) mais de 15 dias

( ) não consigo

( ) não sei responder

Quando necessita, quantos dias você leva para conseguir atendimento de psicologia no COAS – CTA - PHB?

( ) no mesmo dia

( ) entre 1 – 3 dias

( ) entre 4 – 7 dias

( ) entre 8 – 15 dias

( ) mais de 15 dias

( ) não consigo

( ) não sei responder

Quando necessita, quantos dias você leva para conseguir atendimento de assistência social no COAS – CTA - PHB?

( ) no mesmo dia

( ) entre 1 – 3 dias

( ) entre 4 – 7 dias

( ) entre 8 – 15 dias

( ) mais de 15 dias

( ) não consigo

( ) não sei responder

Existe outro profissional, além dos citados, que você julga necessário para suprir suas necessidades de saúde? Se sim, qual?

( ) sim. _____

( ) não.

Durante os atendimentos no COAS – CTA - PHB, suas dúvidas quanto a doença, seu tratamento e acompanhamento foram esclarecidas?

( ) nunca

( ) poucas vezes

( ) na maioria das vezes

( ) sempre

( ) não sei responder

Após o início do tratamento no COAS – CTA - PHB você já apresentou alguma complicação relacionada a AIDS?

( ) sim. Qual? _____

( ) não.

Você acredita ter melhorado seu estado de saúde após o início do acompanhamento do COAS – CTA - PHB?

( ) sim

( ) não.

Como você classifica a qualidade do atendimento à saúde no COAS – CTA - PHB?

( ) muito ruim

( ) ruim

( ) razoável

( ) bom

( ) muito bom

( ) não sei responder

Qual a principal dificuldade que você enfrenta no atendimento de saúde no COAS – CTA - PHB?

( ) falta de médico

( ) demora na marcação

( ) atendimento ruim

( ) falha na disponibilização das medicações

( ) falta de exames laboratoriais (CD4 e Carga viral)

( ) outros. Quais?_____

( ) não sei responder

Como você se sente quanto ao atendimento de saúde no COAS – CTA - PHB?

( ) humilhado

( ) amedrontado

( ) desrespeitado

( ) acolhido

( ) satisfeito

( ) outros. Quais?_____

( ) não sei responder

Você acredita ser adequadamente tratado no COAS – CTA - PHB? Se não, por quê?

( ) sim.

( ) não. _____

Como você se sente quanto ao atendimento em outros serviços de saúde que não o COAS – CTA - PHB?

( ) humilhado

( ) amedrontado

( ) desrespeitado

( ) acolhido

( ) satisfeito

( ) outros. Quais?_____

( ) não sei responder

APÊNDICE C - QUESTÕES NORTEADORAS

1. Onde você busca atendimento de saúde quando está impossibilitado de vir ao COAS-CTA?
2. Como você imagina um serviço de saúde ideal para sua assistência?
3. Tem alguma experiência de preconceito ou de vítima, durante os atendimentos de saúde ou na sociedade, que queria compartilhar?
4. O que mudou em sua visão de vida após a descoberta de ser portador do HIV?
5. O que modificou no seu dia a dia após a descoberta da sua condição sorológica?
6. Existem demandas (necessidades) que não lhe são garantidas nos serviços de saúde?
7. Como você se percebe em 10 anos?