

Universidade Federal de Juiz de Fora
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Débora Carvalho Ferreira

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS CONVIVENDO COM HIV

Juiz de Fora
2011

Débora Carvalho Ferreira

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS CONVIVENDO COM HIV

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Gírlene Alves da Silva

Juiz de Fora
2011

DÉBORA CARVALHO FERREIRA

“O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS CONVIVENDO COM HIV”.
Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Aprovado em __/__/____

Orientadora: Prof^a Dr^a Girlene Alves da Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^o. Dr. César Augusto Orazem Favoreto
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Prof^a Dr^a. Estela Márcia Saraiva Campos
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^a Dr^a Elisabete Pimenta Araújo
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof^a Dr^a Rosangela Maria Greco
Universidade Federal de Juiz de Fora

Dedico este estudo as pessoas que, convivendo com o vírus do HIV, têm tido a coragem de seguir em frente, construindo novos caminhos e mostrando que a vida é muito mais do que uma sigla.

AGRADECIMENTOS

No momento que mais uma etapa se finda, é com muita felicidade que repasso minha trajetória até este momento e lembro-me de todos aqueles que quero agradecer pela oportunidade de ter chegado até aqui.

Primeiro, agradeço a Vida, e sua Energia Universal Suprema, responsável pelos tantos encontros os quais constroem o que somos, de ter me proporcionado o caminho necessário ao meu crescimento e fortalecimento.

À minha querida família: meus irmãos, Edna e Fábio, pela força e torcida; meu companheiro, Thiago, pela compreensão em meus momentos de ausência e por ter estado ao meu lado – literalmente – em todas as fases do mestrado; e a todos tio(a)s e primo(a)s que sempre demonstraram felicidade com minhas vitórias.

Agradecimentos especiais a minha mãe, Cristina, pelo apoio incondicional em todas as etapas da minha vida, por acreditar nos meus sonhos, por estar sempre do meu lado e pelo exemplo e estímulo de criatividade que me são tão importantes; e ao meu pai, Edgar, pelo exemplo de profissional, por me ensinar que nunca devemos desistir do que acreditamos, pelo espírito de companheirismo e pelo apoio emocional e acadêmico em todas as fases da minha vida – das lições de matemática no colegial a dúvidas metodológicas na pós-graduação – enfim, pelo lindo e exemplar casal que são, por serem meu porto seguro, obrigada, sempre!

Aos queridos amigos e amigas, de perto e de longe, que compartilharam meu caminhar neste processo. Aos próximos, agradecimentos especiais por terem “emprestado” seus ouvidos aos meus relatos e reflexões. Valeu Julia, Marcelo, Léo, Thiago, Fabiana, Sabrina, Eloisa e Irene.

Aos professores da Faculdade de Medicina da UFJF, mestres de ontem, hoje e sempre, que fizeram parte da minha história, que me ajudaram a enxergar os caminhos a seguir, que partilharam minhas ansias acadêmicas e souberam estimular minha curiosidade. Agradecimentos especiais à Marcio Alves, Neuza Maud, Adilson Barros, Estela Campos, Teíta, José Olindo, Mário Sérgio, Oscarina Ezequiel e Sandra Tibiriçá. Professores de ontem, colegas de hoje, meu muito obrigado!

Aos preceptores e colegas da Residência de Medicina de Família e Comunidade da UERJ, pela rica e proveitosa experiência de compartilhar dois anos com vocês e ter aprendido e crescido tanto, e por ter me proporcionado o início de meu trilhar nesta vida acadêmica. Agradeço, especialmente, aos queridos professores Cesar, Maria Inês, Ricardo, Michael, Regina, Milton e Maurílio, pela presença próxima e pelos tantos ensinamentos. A todos colegas e amigos que compartilharam este período da minha vida, meu muito obrigada!

A todos professores e colegas do mestrado de Saúde Coletiva, pela ótima convivência proporcionada e pela oportunidade de crescimento e amadurecimento acadêmico conjunto.

À Prof^a Dr^a Girlene Alves da Silva que, mais do que me orientadora, soube ser estimuladora, problematizadora e acolhedora, características exemplares que sempre levarei em minha vida como um modelo de docência. Pela amizade construída neste período, pela liberdade e espaço oferecido, pela pronta disposição em todos os momentos, pelas contribuições sempre muito valiosas, muito obrigada!

Aos professores Estela Campos e Cesar Favoreto, pelas contribuições extremamente pertinentes e preciosas orientações fornecidas durante o exame de qualificação.

À secretária do mestrado de saúde coletiva, Elisângela, pela prestabilidade em todos momentos necessários.

Aos funcionários do SAE que me acolheram muito bem, facilitando meu acesso aos pacientes e ao uso das instalações do serviço de maneira sempre muito facilitada e simpática. Aos funcionários do CAS/HU/UFJF pelas orientações, e especialmente ao Dr. Rodrigo, pela acolhida em seu ambulatório e pela ajuda na seleção dos pacientes participantes.

À professora e querida prima Flavia pela revisão desta dissertação.

Mais uma vez à minha mãe, Cristina, pela formatação final.

Aos participantes da pesquisa, que através dos relatos de seus itinerários, ajudaram-me a construir o caminho desta pesquisa. Meu muito obrigado pela disponibilidade de abrir suas histórias de vida, de contribuir com a pesquisa, de proporcionar-me esta chance de adentrar nesse universo singular da vida de cada um.

Agradecimentos, enfim, a todos aqueles que, porventura, não constarem nestas linhas mas que, de alguma maneira, direta ou indiretamente, contribuíram para que este estudo se realizasse.

“As teorias, estas lentes pelas quais deciframos o mundo depois de experimentá-lo, parecem muitas vezes insuficientes para responder àquilo que palpita no âmago de nossas indagações.

E, ainda assim, não prescindimos delas, pois ficaríamos irremediavelmente a deriva.”

Mauro P. Meiches

RESUMO

Considerando a transformação da história natural do adoecimento pelo HIV, de uma doença aguda e mortal para uma de caráter crônica e controlável – após o desenvolvimento de uma terapêutica mais eficaz a partir de meados da década de 90 – faz-se pertinente discutir as implicações das trajetórias individuais dessa doença na vida cotidiana de seus portadores. Para estudar tais trajetórias existe, nas linhas que mesclam a ciências sociais às ciências da saúde, a proposta de análise dos itinerários terapêuticos. Estes, que são configurados pelos caminhos que os usuários fazem em busca de respostas a seu adoecimento, constroem-se desde o campo subjetivo da experiência da doença, aos aspectos objetivos das pessoas e lugares pertinentes a esse processo de busca de cura e cuidado. Este estudo, de caráter qualitativo, objetivou conhecer o itinerário terapêutico das pessoas com diagnóstico de HIV/Aids, em tratamento no Sistema Único de Saúde no município de Juiz de Fora e analisar os significados atribuídos por essas pessoas sobre seus processos de adoecimento e cuidados. O cenário escolhido foi os ambulatórios do Serviço de Atendimento Especializado do Sistema Único de Saúde da Prefeitura de Juiz de Fora e o ambulatório de Doença Infecto-Parasitárias do Centro de Atenção à Saúde do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. Os sujeitos participantes da pesquisa foram homens e mulheres, portadores do vírus HIV, usuários desses serviços acima e não residentes na cidade de Juiz de Fora, que aceitaram participar da pesquisa. A coleta de dados foi feita através de entrevistas semi-estruturadas e para análise dos dados elegeu-se a técnica de análise de conteúdo. A partir das narrativas dos participantes construíram-se as seguintes categorias de discussão: 1) Os sujeitos e as percepções do adoecimento e 2) Os Itinerários terapêuticos. Foram observadas as construções individuais sobre o processo de adoecimento, do diagnóstico à terapêutica, e suas implicações na vida cotidiana, assim como, as idas e vindas pelo sistema e seus desdobramentos nas histórias dos indivíduos. Dos caminhos singulares que desenharam essas narrativas, emergiram os itinerários dessas pessoas que convivem com o HIV. Estes abrangeram temas como o impacto do diagnóstico, as reflexões sobre a doença, as estratégias de enfrentamento, as formas de buscar informações, as peregrinações e a forma de entrada no sistema de atendimento, as implicações do custo e acesso, a gestão do tratamento e a importância das relações de vínculo. Através dessas questões que nortearam a discussão do trabalho, podem-se visualizar as fragilidades e as fortalezas presentes no sistema de atendimento ao portador do HIV, assim como a aproximação de uma compressão da vivência desses indivíduos que convivem com esta realidade.

Palavras chaves: HIV, Aids, doença crônica, processo de saúde e doença, atenção a saúde.

ABSTRAT

Considering the transformation of the natural history of HIV disease, from acute and deadly to chronic and manageable – after developing a more effective treatment since the mid 1990's – it is relevant to discuss the implications in the individual trajectories of this disease in everyday life of those who bear it. To study these trajectories, in the lines that mix social sciences with health sciences, there are proposals for the analysis of therapeutic itineraries. These, configured by users in search of answers to their illnesses, are built from the field of the subjective experience of illness to the objective features of people and places relevant to the process of searching healing and care. This qualitative study aimed to know the therapeutic itinerary of people diagnosed with HIV/AIDS treated at the Unified Health System in Juiz de Fora city, and analyze the meanings attributed by these people to their illness and care processes. The scenario was the SUS outpatient clinics of the Specialized Treatment Unit in Juiz de Fora, and the outpatient clinic for infectious and parasitic diseases of the Health Care Center, Federal University of Juiz de Fora. Participants were men and women over 18 years old, HIV carriers, users of these services and non-residents in the city, who agreed to participate. Data was collected through interviews and analyzed through the content analysis technique. Based on the narratives, the following discussion categories were built: 1) Subjects and perceptions of illness; and 2) Therapeutic itineraries. Individual constructions on the disease process, from diagnosis to therapy and their implications in everyday life were observed, as well as the comings and goings in the system and implications in the history of individuals. Paths of individuals who designed these narratives emerged from the itineraries of people living with HIV. Themes are the impact of the diagnosis, reflections about the disease, coping strategies, ways to seek information, pilgrimages and how to enter the healthcare system, the implications of cost and access, management of treatment and the importance of relations ties. Through the issues underlying the discussion, one can see the frailty and strength in health care for people with HIV, as well as the approach of a compression of the experience of individuals living in that reality.

Key Word: HIV, Aids, chronic disease, health-disease process, health care

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 - Distribuição do HIV no mundo em 2008	21
Ilustração 2 - Número de pessoas vivendo com HIV, número de novas pessoas infectadas com HIV e numero de mortes por HIV, de 1990 a 2008	22
Ilustração 3 - Taxa de detecção por 100.000 habitantes dos casos de Aids segundo região de residência e ano de diagnóstico no Brasil	23
Ilustração 4 – Taxa de detecção por sexo e razão de sexo	23
Ilustração 5 - Distribuição proporcional dos casos de Aids em indivíduos de 13 anos ou mais do sexo masculino	24
Ilustração 6 - Magnitude e tendência da Aids em municípios brasileiros	26
Ilustração 7 - Mesoregiões de Minas Gerais	28
Ilustração 8 - Microrregiões da zona da mata	28
Ilustração 9 - Taxa média de incidência de HIV/Aids, por 100.000 habitantes, em maiores de quinze anos nos municípios da zona da mata	31
Ilustração 10 - Localização dos municípios que possuem unidades dispensadoras de medicamentos, 2009.	33
Ilustração 11 - Localização dos laboratórios que realizam exames de contagem de CD4+/CD8+ e/ou Carga viral em Minas Gerais, 2009.	34
Ilustração 12 - Fluxograma de atendimento das pessoas que convivem com HIV	37
Ilustração 13 - Origem dos pacientes atendidos nos serviços de Juiz de Fora.	42
Ilustração 14 – Sexo dos sujeitos participantes da pesquisa	49
Ilustração 15 – Faixa etária dos sujeitos participantes da pesquisa	49
Ilustração 16 - Escolaridade dos sujeitos participantes da pesquisa	50
Ilustração 17 – Estado civil dos sujeitos participantes da pesquisa	50
Ilustração 18 - Fontes de renda dos sujeitos participantes da pesquisa	50
Ilustração 19 – Renda em salários mínimos dos sujeitos participantes da pesquisa	51
Ilustração 20 - Religião dos sujeitos participantes da pesquisa	51
Ilustração 21 - Ano do diagnóstico dos sujeitos participantes da pesquisa	51
Ilustração 22 - Quantos esquemas de TARV	52
Ilustração 23 - Periodicidade das consultas de controle em Juiz de Fora dos sujeitos participantes da pesquisa	52
Ilustração 24 - Meio de transporte utilizado até Juiz de Fora pelos sujeitos participantes da pesquisa	52
Ilustração 25 - Forma de entrada no sistema de atendimento em Juiz de Fora pelos sujeitos participantes da pesquisa:	53
Ilustração 26 - Taxas do último exame CD4+ dos sujeitos participantes da pesquisa:	53
Ilustração 27 - Taxas do ultimo exame de carga viral dos sujeitos participantes da pesquisa:	53
Ilustração 28 – Fluxograma do momento da descoberta	63

Ilustração 29 – Fluxograma do momento de pensar a doença	68
Ilustração 30 – Fluxograma da vivencia do tratamento.....	73
Ilustração 31 - Itinerário 1.....	78
Ilustração 32 - Itinerário 2.....	79
Ilustração 33 - Itinerário 3.....	80
Ilustração 34 - Itinerário 4.....	81
Ilustração 35 - Itinerário 5.....	81
Ilustração 36 - Itinerário 6.....	82
Ilustração 37 - Itinerário 7.....	82
Ilustração 38 - Itinerário 8.....	83
Ilustração 39 - Itinerário 9.....	84
Ilustração 40 - Itinerário 10.....	84
Ilustração 41 - Itinerário 11.....	85
Ilustração 42 - Itinerário 12.....	86
Ilustração 43 – Itinerário 13.....	87
Ilustração 44 - Itinerário 14.....	88
Ilustração 45 - Itinerário 15.....	89
Ilustração 46 - Itinerário 16.....	90
Ilustração 47 - Itinerário 17.....	90
Ilustração 48- Itinerário 18.....	91
Ilustração 49 - Itinerário 19.....	92
Ilustração 50 - Ilustração dos momentos de incapacidade/impotência das pessoas que convivem com HIV segundo.....	102
Ilustração 51 – Síntese dos ITS	107

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome
AZT – Zidovudina
CAS – Centro de Atenção a Saúde
CDC – Centers for Disease Control and Prevention
CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento
DDc – Zalcitabina
DDI – Didanosina
DST – Doenças sexualmente transmissíveis
DVE – Departamento de Vigilância Epidemiológica
ELISA - Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay
ESF – Estratégia de Saúde da Família
EUA – Estados Unidos da América
HIV – Human immunodeficiency vírus
HJP – Hospital João Penido
HU – Hospital Universitário
IT – Itinerário terapêutico
JF – Juiz de Fora
ONU – Organização das Nações Unidas
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde
OSC – Organização da Sociedade Civil
PJF – Prefeitura de Juiz de Fora
SAE – Serviço de Atendimento Especializado
SES – Secretária Estadual de Saúde
SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SINAN – Sistema de Informação Nacional de Agravos Notificáveis
SMS-JF – Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora
SUS – Sistema Único de Saúde
UDM – Unidades Dispensadoras de Medicamentos
UAPS – Unidade de Atenção Primária a Saúde
UFJF – Universidade Federal de Juiz de Fora
WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO DO TEMA EM ESTUDO	14
1.1	APRESENTAÇÃO E JUSTIFICATIVA	14
1.2	OBJETIVOS DO ESTUDO	19
2	UMA APROXIMAÇÃO COM A HISTÓRIA DO HIV/AIDS	20
2.1	A EPIDEMIA DO HIV E SUAS REPERCUSSÕES NO PROCESSO DE ASSISTIR EM SAÚDE	20
2.1.1	Um olhar sobre a epidemia na realidade de Minas Gerais	27
2.2	REDES DE ATENDIMENTO E TECNOLOGIA AO PORTADOR DE HIV	31
2.2.1	Redes de atendimentos locais da microrregião de Juiz de fora	35
3	A TRAJETÓRIA METÓDICA DO ESTUDO	39
3.1	MÉTODO DA PESQUISA	39
3.2	CENÁRIOS DA PESQUISA:	40
3.3	SUJEITOS DA PESQUISA	41
3.4	CUIDADOS ÉTICOS	42
3.5	COLETA DE DADOS	43
3.5.1	A apreensão das informações	44
3.6	A ORGANIZAÇÃO DAS INFORMAÇÕES PARA ANÁLISE	46
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	48
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS ENTREVISTADOS:	48
4.2	OS SUJEITOS E AS PERCEPÇÕES DO ADOECIMENTO	54
4.2.1	Primeiro momento: Sentir! – A descoberta	54
4.2.2	Segundo momento: Pensar! - A doença	63
4.2.3	Terceiro momento: Fazer! - A vivência do adoecimento	68
4.2.4	Quarto momento: Saber!- A informação no enfrentamento do adoecimento	73
4.3	OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	77
4.3.1	Sujeitos em cena: o desenho individual dos itinerários dos usuários do SAE	77
4.3.2	Sujeitos em cena: o desenho individual dos itinerários dos usuários do CAS	85
4.4	ANÁLISE DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	92
4.4.1	Os caminhos pelo sistema	93
4.4.2	Vivências do tratamento: a gestão do cotidiano	98
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
6	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	112
	APÊNDICE A	121
	APÊNDICE B	122
	APÊNDICE C	123
	APÊNDICE D	124
	ANEXOS	125

1 INTRODUÇÃO DO TEMA EM ESTUDO

1.1 APRESENTAÇÃO E JUSTIFICATIVA

Antes de introduzir a temática a qual este estudo se propõe, faço uma explanação de como surgiu a indagação precursora da questão desta pesquisa. Uma vez que se trata de uma pesquisa que mescla saberes das ciências da saúde com as ciências humanas, ao focar as histórias de vida das pessoas que convivem com HIV, é importante relatar de onde vem o olhar da pesquisadora, qual é sua lente para observar os fatos que vão emergir ao longo da trajetória da pesquisa.

Meu primeiro contato com a temática do HIV (Human immunodeficiency virus) remonta à década de 80, quando tal doença surgiu no mundo. Lembro-me das notícias veiculadas na mídia de uma doença mortal, que consumia as pessoas por dentro e que pegava pelo sangue, assim como outras notícias que circulavam maldosamente, como pessoas que contraíram pisando em agulhas em areias de praia e parques (provenientes de portadores do HIV “vingativos”, que queriam espalhar a “maldição”), ou de sangue de menstruação que ficava nos banheiros públicos e que, se fossem tocados, poderiam infectar. Soares (1998) ilustra esses “mitos” populares sobre HIV em seu trabalho sobre narrativas jornalísticas sobre Aids (Acquired Immunodeficiency Syndrome) na década de 1990.

Com o passar do tempo, foi possível aprender que todas essas histórias geravam mais desconforto pelo grau de preconceito que carregavam, do que pela verdadeira realidade sobre a doença. Pessoalmente, não me agrada qualquer tipo de preconceito que subjuga as pessoas pelo o que elas tenham acima do que elas são e, por isso, me indignava perceber o conteúdo de discriminação que passou orbitar essas histórias.

Contribuiu para meu esclarecimento desse processo o fato de ainda muito jovem ter tido contato, através de parentesco familiar, com uma das fundadoras de uma das primeiras casas de apoio a pacientes HIV em Juiz de Fora (Grupo Casa), e através desses diálogos pude começar a entender o que seria conviver com uma patologia que estigmatiza socialmente.

Ao entrar na faculdade de medicina no ano de 2001, meu interesse foi direcionado para área de saúde pública desde os primeiros períodos. Acreditava que esse era o caminho para realizar a medicina que eu almejava: humana, holística e socialmente responsável. A Medicina de Família e Comunidade foi minha escolha desde então, e priorizei minha formação acadêmica em torno dela, sem, no entanto, deixar de me envolver com os demais saberes importantes para uma formação de médico generalista, proposição do currículo da instituição na qual estudava.

Durante a graduação, minha vivência em relação ao HIV aconteceu durante a disciplina de Doenças Infecto-Parasitárias, a qual nos colocava em contato com pacientes internados no Hospital Universitário (HU), muitas vezes já em estado terminal, o que era uma visão impactante. Nesse contexto, fica demarcado em nossa formação médica que cuidar de pacientes HIV positivos é assunto para o especialista em Infectologia, devido ao tamanho da complexidade bio-patológica envolvida no processo. Não havia discussões da complexidade social e psíquica do portador do HIV; não havia, ao menos, acompanhamento ambulatorial dos pacientes saudáveis. A única visão era o paciente adoentado, acamado e incapacitado: a Aids como calamidade, definhamento e morte.

Ao iniciar a residência de Medicina de Família e Comunidade no Hospital Pedro Ernesto da Universidade Estadual do Rio de Janeiro em 2007, grande foi minha surpresa ao saber que, dentre minhas atividades ambulatoriais, eu iria acompanhar pacientes adultos HIV positivos. Não me sentia preparada e nem sabia que isso era competência para Médico de Família. Porém, com a convivência e o aprendizado cotidiano com meus preceptores, pude desvencilhar-me de tais preconceitos.

O início foi um grande desafio, principalmente em termos técnicos: aprender sobre as diretrizes para o atendimento, medicamentos, resistência viral e co-morbidades. Entretanto, quando tais questões foram sendo melhores esclarecidas, descortinou-se o real desafio de cuidar das pessoas portadoras de HIV: que era o de tentar compreender o sentido do viver com o HIV e suas repercussões na vida pessoal e nas relações sociais, as quais podem interferir no tratamento e na adesão.

Na busca deste novo olhar e com a orientação de meu preceptor, iniciei um estudo dentro da abordagem qualitativa junto aos pacientes que viviam com o HIV. O estudo

visava analisar, por meio das narrativas, as vivências dos pacientes, suas maneiras de conviverem com o diagnóstico do HIV e a experiência com a adesão terapêutica (FERREIRA, FAVORETO, 2011). A iniciativa para realizar o referido estudo partiu da elaboração de um artigo como pré-requisito para que eu recebesse o título de Residência em Medicina de Família e Comunidade; porém, para mim, se transformou em algo maior que envolveu questões pessoais e profissionais relevantes para minha formação como médica e cidadã.

Durante a realização do trabalho de campo dessa pesquisa em questão, ao realizar as entrevistas, pude estar presente com as pessoas, ouvi-las e dialogar com elas. A partir dessa experiência, vislumbrei um novo universo apresentado pelos pacientes que me mostravam um viver no limite da existência, sabendo que sua morte era previsível e que sua doença era incurável. Realizar as transcrições das entrevistas e posterior análise temática foi um exercício de alteridade e de não julgamento, uma difícil tarefa, porém, enriquecedora para minha vida profissional e pessoal.

As conclusões do estudo apontaram que essas pessoas construía seus tempos narrativos para explicar para si mesmo a história de seu contágio por HIV, assim como para elaborar seus modos de enfrentamentos. Foram observadas rupturas sociais e morais que direcionam para um papel de protagonista de sua própria história, agenciando uma experiência de auto-cuidado que levava à adesão terapêutica (FERREIRA, FAVORETO, 2011).

O meu envolvimento com o tema da epidemia da Aids e suas relações e interfaces com os diversos saberes e atores do cuidado em saúde, levou-me a decisão de continuar aprofundando esses conteúdos por meio do mestrado acadêmico. Inicialmente foi pensado como um projeto de estudo ainda em relação à adesão terapêutica. No entanto, fui mudando meu foco para uma questão mais ampla após começar minhas primeiras disciplinas no mestrado, ter as primeiras reuniões com minha orientadora e começar a ler novas referências teóricas do tema.

As inquietações geradas no meu cotidiano de estudo levaram-me ao processo de elaborações e reelaborações de alguns questionamentos inerentes ao tema: as estratégias elencadas pelas pessoas portadoras de HIV em busca da redução da vulnerabilidade ao adoecimento são iguais em diversos meios culturais? Essas pessoas que

convivem com o HIV são co-participantes em suas abordagens terapêuticas? Elas podem, de fato, escolher os serviços que as atendem? E elas encontram dificuldades no atendimento às suas necessidades de saúde? Por que algumas pessoas buscam a assistência em grandes centros e não próximo do município em que residem?

Os questionamentos anteriores nortearam-me a eleger como objeto de investigação os itinerários terapêuticos (IT) das pessoas que convivem com o HIV.

Desse modo, é oportuno considerar que as primeiras discussões sobre itinerários terapêuticos tiveram início através de estudos socioantropológicos na década de sessenta do século passado. Estes buscavam, de forma pragmática, compreender como os indivíduos orientavam suas escolhas de tratamento de saúde. A partir destes estudos originais de Mechanic e Volkart (1960), Geertz (1978) e Kleinman (1978) iniciou-se uma investigação mais apurada sobre como as pessoas e as sociedades elaboravam diferentes concepções médicas sobre causas, sintomas, diagnósticos e tratamentos das doenças, assim como as maneiras de busca de resoluções de seus padecimentos e maneiras de se comportarem nesses momentos.

No Brasil, os primeiros estudos sobre itinerário terapêutico datam da década de 1980-90, com Montero (1985), Rabelo (1993) e Alves (1993), e desde então vêm-se apresentando diversas conceituações e linhas de pensamentos sobre o tema (BELLATO, ARAUJO, CASTRO, 2008). O IT tem sido apresentado na contemporaneidade como um recurso de demonstração de trajetos de busca de cuidados, com ênfases ora mais explicativas desses caminhos, ora mais interpretativas (ALVES, SOUZA, 1999).

Abarcando o aspecto explicativo, há a perspectiva cultural do IT através dos sistemas de cuidado de saúde elaborada pelo médico Arthur Kleinman. Esse ponto de vista conceitua o itinerário terapêutico como conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento das doenças, explicando pela perspectiva racional, lógica, através da busca de uma regularidade, a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de cada indivíduo (KLEINMAN, 1978).

Alguns estudos sobre itinerário terapêutico focam especificamente na discussão desse teórico, como Maliska e Padilha (2010) que abordaram os pacientes com HIV, Silva, Souza e Meireles (2004) que relataram o IT de pacientes com problemas respiratórios crônicos, Silva M et al (2009) sobre o atraso de diagnóstico de câncer de boca e

orofaringe e Rosa (2007) com pacientes com câncer. Esse são alguns exemplos da discussão de itinerário terapêuticos com um foco explicativo dos sistemas de cuidados em saúde.

A interpretação, entretanto, busca pôr em primeira plano o universo de significações das experiências individuais. É um ato compreensivo, de busca de sentido da atividade individual ou coletiva, o que se torna uma tarefa complexa. Faz-se fundamental ter a clareza que esses tipos de interpretações estão mais próximos de uma lógica de incertezas e probabilidades do que de conclusões verdadeiras e dedutivas, porém mantendo-se próxima da realidade intrínseca do ser humano (ALVES, SOUZA, 1999).

Em busca de conceito amplo e abrangente das várias linhas dos estudos sobre IT, cito Alves e Souza (1999, p. 133):

A idéia de itinerário terapêutico remete a uma cadeia de eventos sucessivos que formam uma unidade (...) é o resultado de um determinado curso de ações, estabelecido por atos distintos que se sucedem e se sobrepõem, é um nome que se designa um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição (...) mas não é necessariamente produto de um plano esquematizado, pré-determinado, só é possível falar de uma unidade articulada quando o ator, ao olhar suas experiências passadas, tenta interpretá-las de acordo com as suas circunstâncias atuais. Se por um lado o IT é uma experiência vivida real, por outro sua interpretação é uma tentativa consciente de se remontar ao passado com objetivo de conferir sentido ou coerência a tais fragmentados. Nesse aspecto, o IT envolve tanto ação quando discurso sobre essas ações.

Gerhardt (2006), em estudo realizado sobre itinerários terapêuticos em camadas populares do sul do Brasil, conseguiu realizar uma junção das linhas explicativas e interpretativas dos itinerários terapêuticos, demonstrando que as escolhas e maneiras que as pessoas configuram para ir ao encontro de seus cuidados em saúde perpassam por múltiplos processos que envolvem questões culturais, sociais, biológicas e do próprio sistema de saúde as quais estão inseridas.

Em relação à produção científica sobre itinerário terapêutico de pessoas que convivem com HIV, em pesquisa realizada em base de dados (LILACS, IBECs, MEDLINE, Biblioteca Cochrane, Scielo), em maio de 2011, especificamente com os termos “HIV or Aids and “Itinerário terapêutico””, apontou dois trabalhos: o de Maliska e Padilha (2010) a qual utiliza a classificação do sistema de cuidado de Kleinmam como base

para a análise dos IT e o de Pinho (2010) que faz uma análise dos ITs desses indivíduos e suas intercessões com as buscas religiosas de cura e cuidado.

Assim, através da observação da lacuna existente na literatura e do interesse e envolvimento da pesquisadora, foi traçado um desenho de estudo que contemplasse este assunto.

1.2 OBJETIVOS DO ESTUDO

1 - Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com diagnóstico de HIV/Aids em tratamento no Sistema Único de Saúde, no município de Juiz de Fora;

2- Analisar os significados atribuídos por estas pessoas sobre o processo de adoecimento e do seguimento terapêutico que recebem nos serviços de assistência do município de Juiz de Fora.

2 UMA APROXIMAÇÃO COM A HISTÓRIA DO HIV/AIDS

2.1 A EPIDEMIA DO HIV E SUAS REPERCUSSÕES NO PROCESSO DE ASSISTIR EM SAÚDE

Na historicidade do HIV no mundo, muito já se avançou sobre os conhecimentos desse vírus que surgiu impactando a história da humanidade. Tendo seu primeiro caso diagnosticado no início da década de 80 do século XX nos EUA, o vírus do HIV, que ainda tem suas origens obscuras, surgiu num momento que a ciência vislumbrara um futuro ausente de doenças infecciosas. Os avanços na terapêutica antimicrobiana até aquele momento e as mudanças do estilo de vida da população, já se refletiam numa transição epidemiológica em curso, a qual as doenças infecciosas tinham cada vez menos importância e as doenças crônicas e degenerativas estavam numa posição cada vez maior (SCHRAMM et al, 2004).

Ao surgir os primeiros casos de uma estranha doença que se apresentava por um leque de alterações compatíveis com uma forte imunodepressão, logo começou a corrida científica para descobrir sua causa primária. Sua apresentação inicial, como uma patologia que se apresentava quase que exclusivamente na população homossexual masculina e usuários de drogas injetáveis, carregou no imaginário popular uma série de interpretações equívocas e preconceitos embutidos (DANIEL, PARKER, 1990).

A identificação do microorganismo causador desta patologia não tardou. O *Human immunodeficiency virus* (HIV) foi isolado em laboratórios franceses e americanos em 1983. Como se tratava de um novo tipo de vírus com um comportamento inusitado, um eficaz tratamento para controle só foi iniciado aproximadamente doze anos depois. Até hoje, trinta anos após o caso índice no EUA, apesar dos grandes avanços terapêuticos, ainda não foi desenvolvida uma terapêutica curativa ou preventiva eficaz contra a patologia. Hoje, após esses avanços reconhecidos, a infecção pelo HIV e também suas manifestações clínicas como a Síndrome da Imunodeficiência Humana (SIDA ou Aids), se configuram como uma doença de curso crônico (SCHAURICH, COELHO, MOTTA, 2006).

Assim, a Aids que já foi rótulo de morte preditada, hoje convive com os problemas próprios das doenças crônicas, como: cuidados continuados (PAIVA, 2002; SILVA, 2004), adesão terapêutica (MELCHIOR et al, 2007; SCHAURICK, COELHO, MOTTA, 2006; SILVA, WAIDMAN, MARCON, 2009) e integralidade na atenção (CUNHA, 2004; SILVA, 2005). Porém, é inegável que, além disso, ainda carrega um rol de preconceitos que faz que essa doença tenha significados e olhares particulares para todos os indivíduos que convivem com ela (O'BRIEN et al, 2008; GUIMARAES, FERRAZ, 2002).

Num panorama epidemiológico global, a contaminação pelo HIV apresenta-se distribuída em todo mundo, com áreas de concentrações diferenciadas, tendo uma prevalência global em 2008 de 0,5% da população mundial, o que significa um aumento de 20% em relação o ano 2000 (WHO, 2009). Tal acréscimo justifica-se pelas contínuas taxas de novas incidências da doença, principalmente na África Subsaariana – 71% dos novos casos mundiais –, somadas ao aumento da sobrevivência dos indivíduos contaminados após a introdução da terapêutica anti-retroviral, causando aumento dos índices de prevalência, com estabilização dos níveis de incidência e mortalidade (WHO, 2009).

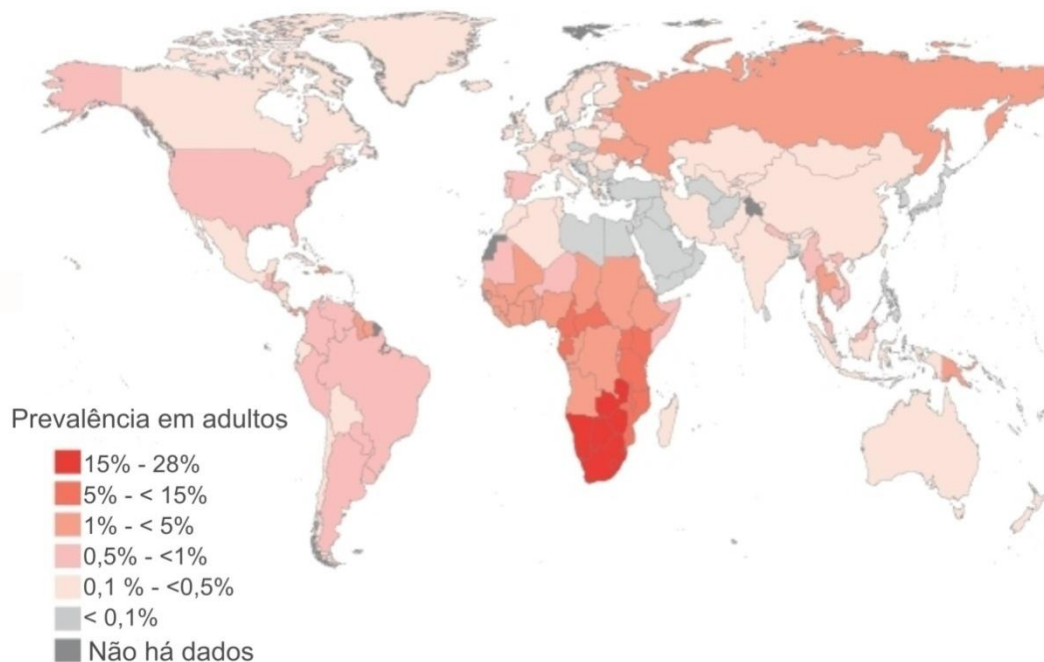


Ilustração 1 - Distribuição do HIV no mundo em 2008

Fonte: http://www.who.int/hiv/data/global_data/en/index.html, acessado em 27/09/2010

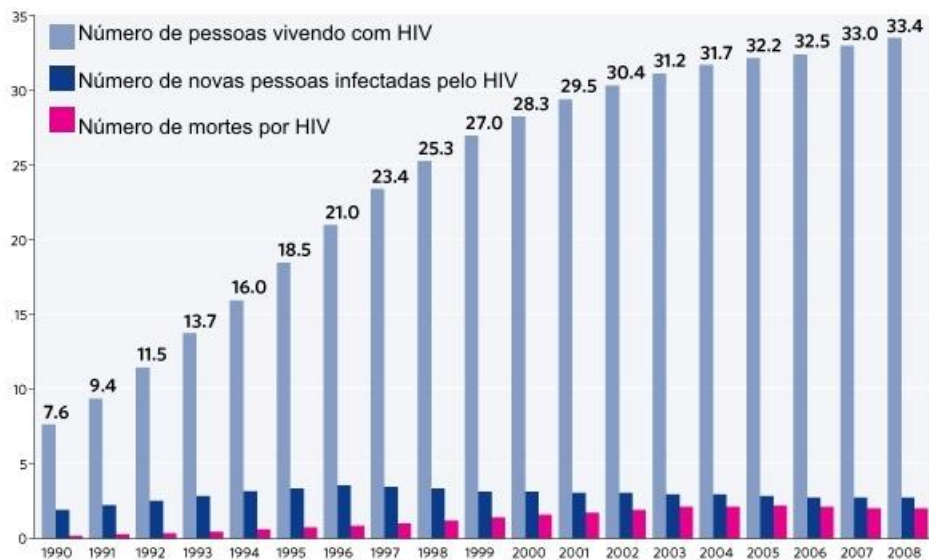


Ilustração 2 - Número de pessoas vivendo com HIV, número de novas pessoas infectadas com HIV e número de mortes por HIV, de 1990 a 2008
 Fonte: http://www.who.int/hiv/data/global_data/en/index.html, acessado em 27/09/2010

A América Latina é uma região onde a prevalência tem se estabilizado nos últimos anos, possuindo uma taxa de prevalência média de 0,6% (WHO, 2009), e o Brasil se encontra dentro dessa média.

No Brasil, cerca de 630 mil pessoas vivem com o HIV. O número é estimado, pois se notificam apenas os casos de Aids. Do início da epidemia, em 1980, até junho de 2010, foram realizados 592.914 diagnósticos. Durante esse período, foram registradas 229.222 mortes em decorrência da doença, segundo dados do Boletim Epidemiológico de 2010. Por ano, são notificados entre 33 mil e 35 mil novos casos de HIV no país (BRASIL, 2010).

Dos casos de HIV acumulados de 1980 até junho de 2010, a região Sudeste é a que tem o maior percentual, 58% do total de notificações, com 344.150 registros da doença. O Sul concentra 19,5% dos casos, com 115.598 notificações; o Nordeste, 12,5%, com 74.364; o Centro-Oeste, 5,7%, com 34.057; e a região Norte, 4,2%, com 24.745 casos (BRASIL, 2010).

Em 2009, foram notificados 20.832 casos de Aids no SINAN (Sistema Nacional de Agravos Notificáveis). Nesse ano, a taxa de detecção de Aids no Brasil foi de 20,1 casos por 100.000 habitantes, sendo 32,4 na Região Sul, 20,4 no Sudeste, 20,1 no Norte, 18,0 no Centro-Oeste e 13,9 no Nordeste (BRASIL, 2010).

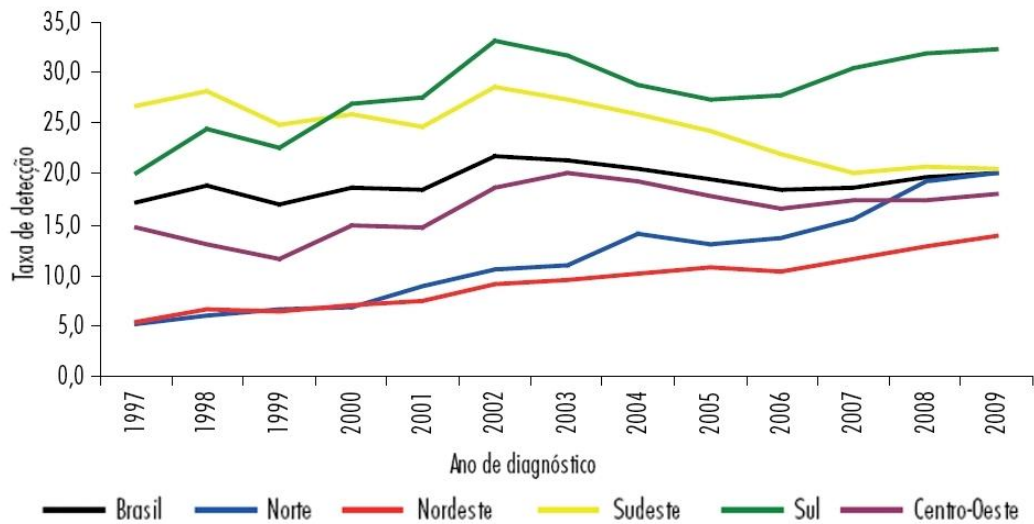


Ilustração 3 - Taxa de detecção por 100.000 habitantes dos casos de Aids segundo região de residência e ano de diagnóstico no Brasil
 Fonte: BRASIL, 2010.

Existem mais casos de Aids no sexo masculino (385.818) do que no feminino (207.080); entretanto, nota-se uma queda na razão de sexos ao longo dos anos, que permanece estável desde 2002 em 1,5:1 (15 homens para cada 10 mulheres) (BRASIL, 2010).

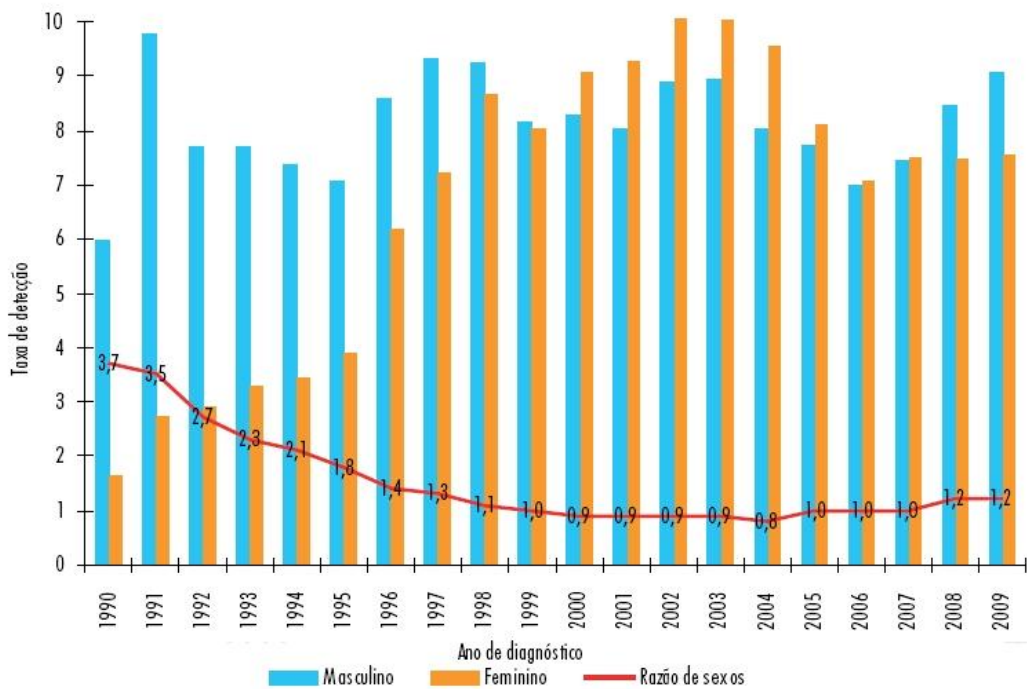


Ilustração 4 – Taxa de detecção por sexo e razão de sexo
 Fonte: BRASIL, 2010.

Em relação às faixas etárias, observa-se que a maior proporção dos casos de Aids se encontra entre os 40 e 49 anos de idade. Nos indivíduos com 60 anos e mais, verifica-se um aumento importante dos casos em ambos os sexos, que passaram de 394 casos em 1999 para 938 casos em 2009 no sexo masculino, e, no feminino, de 191 casos em 1999 para 685 casos em 2009. No entanto, a faixa etária de 35 a 39 anos exibe a maior taxa de detecção do país, com 46,7 casos por 100.000 habitantes em 2009. Porém, a taxa de detecção dos casos de Aids em menores de cinco anos diminui desde o ano de 2002, com 6,2 casos para cada 100.000 habitantes, sendo registrada, em 2009, uma taxa de 3,0 para cada 100.000 habitantes (BRASIL, 2010).

Analisando o acumulado dos casos de Aids notificados em indivíduos de 13 anos e mais no sexo masculino, a maioria desses (63,6%) relaciona-se à categoria de exposição sexual, distribuídos entre heterossexual (31,2%), homossexual (20,6%) e bissexual (11,8%), e, na categoria de exposição sanguínea, o uso de drogas injetáveis pode ser observado em 17,6% dos casos. No sexo feminino, os casos de AIDS estão relacionados majoritariamente (91,2%) à categoria de exposição heterossexual (BRASIL, 2010).

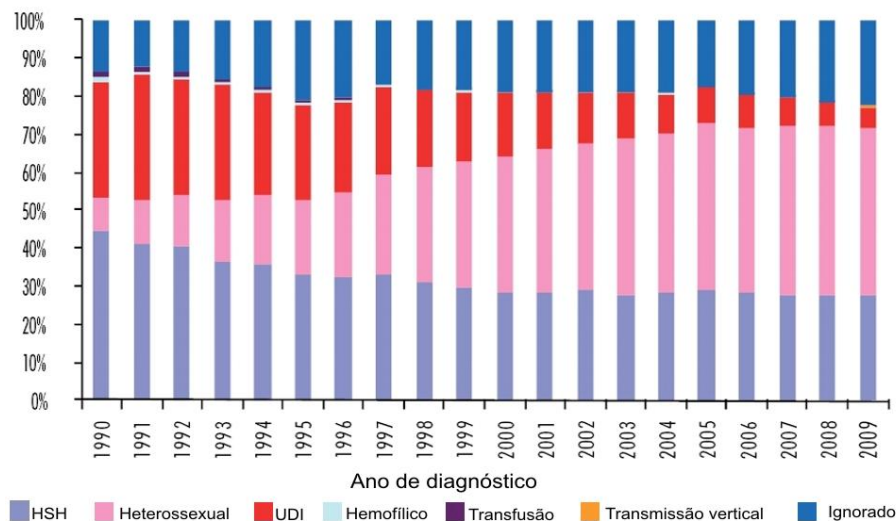


Ilustração 5 - Distribuição proporcional dos casos de Aids em indivíduos de 13 anos ou mais do sexo masculino
Fonte: BRASIL, 2010.

Quanto à escolaridade, em 2009, 25,1% do total de indivíduos notificados possuíam entre 4 a 7 anos de estudo, 30,0% entre 8 a 11 anos e 8,8% entre 1 a 3 anos. Observa-se uma tendência de aumento da escolaridade entre os indivíduos notificados com Aids no país, mais especificamente a partir do ano de 1999 (BRASIL, 2010).

Dos 5.564 municípios brasileiros, 87,5% (4.867) registram pelo menos um caso da doença. Os grandes centros urbanos do país, onde estão concentrados 52% dos casos de HIV, registraram queda de 15% na taxa de incidência da doença entre 1997 e 2009. Nesse mesmo período, a incidência nos municípios com menos de 50 mil habitantes dobrou, revelando que a epidemia caminhou para o interior do país. Em 1997, a taxa nas cidades com menos de 50 mil habitantes era cerca de oito vezes menor do que a registrada nas cidades com mais de 500 mil pessoas. Em 2009, essa relação caiu para três vezes (BRASIL, 2010).

O Boletim Epidemiológico AIDS/DST 2010 relata que apesar da prevalência estar aumentando, devido ao aumento da sobrevivência, tanto a taxa de incidência como a de mortalidade vêm se estabilizando nos últimos anos. O Brasil é colocado em destaque pela WHO/OPAS pelo seu programa de atendimento ao portador de HIV, que através da Lei 9313/96 foi pioneiro em subsidiar tratamento gratuito para todos soropositivos (BRASIL, 1996).

Em estudo recente de Grangeiro, Escuder e Castilho (2010, A) foi elaborado um mapa ecológico da tendência da epidemia no Brasil na última década. Esse autor realizou inferências em todos os municípios brasileiros, dividindo-os em municípios que apresentam grande ou pequena magnitude, com crescimento ou estabilização da epidemia. Foi realizada também uma comparação desses dados com as políticas públicas de prevenção e tratamento efetuadas nos municípios, na qual se pode observar que, nos locais com estabilização da epidemia, existem políticas públicas efetivamente mais implantadas em longo prazo. Outro dado interessante é que nos municípios com epidemias de pequena magnitude a variação no número de casos está fortemente relacionada à categoria de transmissão heterossexual, que foi a única que apresentou tendência de crescimento no período analisado.

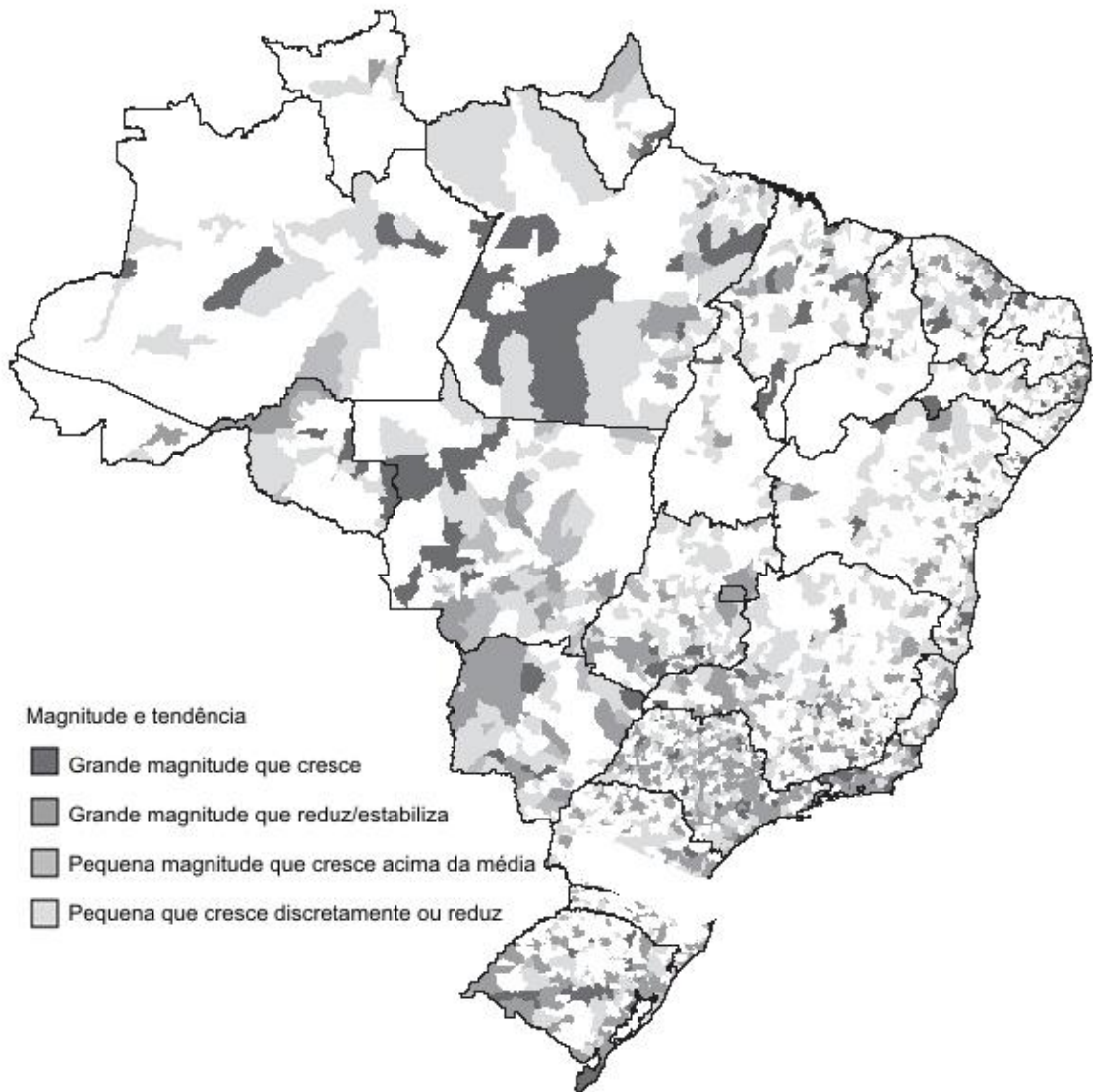


Ilustração 6 - Magnitude e tendência da Aids em municípios brasileiros

Fonte: GRANGEIRO, ESCUDER, CASTILHO, 2010.

Em relação à discussão da interiorização, faz-se interessante notar que 81,2% dos municípios com casos notificados apresentam ocorrência de baixa magnitude, com um número médio de casos de 4,7 por 100.000 habitantes. Esses municípios se caracterizam por, em sua grande maioria (98,4%), serem municípios de pequeno porte, de até 19000 habitantes. O perfil de transmissão dessas cidades demonstra a peculiaridade de apresentar, muitas vezes, uma única categoria de exposição, sendo que entre estas a heterossexual é a maior, tendo como consequência uma razão masculino/feminina aproximando-se da igualdade (1,2;1) (GRANGEIRO, ESCUDER, CASTILHO, 2010,A).

Porém, os mesmos autores questionam a realidade da interiorização da epidemia, ao relatarem que em números absolutos, os casos em cidade de pequeno porte representam apenas 10% dos casos existentes no país nos últimos 15 anos; como também destacam que a magnitude da epidemia do HIV num território relaciona-se diretamente com a diversidade das formas de transmissão observadas e que, nas cidades de pequeno porte, é verificada prioritariamente uma única forma de transmissão, e por isso, o crescimento não se consolidaria com o tempo (GRANGEIRO, ESCUDER, CASTILHO, 2010, B).

Porém, Grangeiro, Escuder e Castilho (2010 B) pontuam que, devido a própria característica de um estudo epidemiológico – onde se estudam dados, não fluxos – têm-se uma visão limitada dos movimentos que podem ocorrer de pacientes de cidades de pequeno porte para cidades maiores em busca de assistência, o que pode resultar em ocultamento da magnitude real da realidade dessas cidades.

2.1.1 Um olhar sobre a epidemia na realidade de Minas Gerais

O Estado de Minas Gerais, no último censo de 2010 possui uma população de 19.595.309, o que representa 10,3% da população brasileira. Destes, aproximadamente 15% residem em área rural. Dos 853 municípios do estado, 674 possuem menos de 20000 habitantes (BRASIL, IBGE, 2010).

De acordo com o Boletim Epidemiológico de DST/AIDS de Minas Gerais (ano XII nº. 3 maio/junho/2009), há 28.717 casos acumulados de contaminação por HIV em Minas Gerais. Atualmente, 670 municípios mineiros registraram casos de HIV em residentes. O perfil etário da HIV no estado caracteriza-se pela concentração de 84,6% dos casos na faixa etária de 20 a 49 anos de idade (MINAS GERAIS, 2009).

O estado de Minas de Gerais é subdividido em 10 macrorregiões, como podemos observar na ilustração a seguir:



Ilustração 7 - Macrorregiões de Minas Gerais

A região da Zona da Mata Mineira é a macrorregião que fica na região sudeste do estado, em contato geográfico com o estado do Rio de Janeiro e o Espírito Santo e possui 142 municípios em seu território. Destes, aproximadamente 57% possuem população inferior a 5000 habitantes (BRASIL, IBGE, 2010). É uma região que tem como característica ser um corredor comercial, devido à presença de várias rodovias federais, assim como ferrovias de escoamento de matérias primas. Essa característica geográfica coloca a população residente nessa região em contato facilitado com cidades de grande porte, como Rio de Janeiro, Belo Horizonte e São Paulo.

A Zona da Mata Mineira é dividida em sete microrregiões geográficas, como visualizado na ilustração a seguir:



Ilustração 8 - Microrregiões da zona da mata

Em Minas Gerais, a organização dos serviços de saúde é estabelecida pelo Plano Diretor de Regionalização da Saúde da Secretaria de Estado de Minas Gerais. Neste, a Zona da Mata Mineira possui onze microrregiões de saúde, as quais se localizam geograficamente da seguinte forma (MINAS GERAIS, 2006):

1. Microrregião de Cataguases:
 - Microrregião de Saúde de Além Paraíba
 - Microrregião de Saúde de Leopoldina/Cataguases
2. Microrregião de Juiz de Fora:
 - Microrregião de Saúde de Juiz de Fora
 - Microrregião de Saúde de Santos Dumont
 - Microrregião de Saúde de São João Nepomuceno/Bicas
3. Microrregião de Manhuaçu:
 - Microrregião de Saúde de Manhuaçu
4. Microrregião de Muriaé:
 - Microrregião de Saúde de Carangola
 - Microrregião de Saúde de Muriaé
5. Microrregião de Ponte Nova:
 - Microrregião de Saúde de Ponte Nova
6. Microrregião de Ubá:
 - Microrregião de Saúde de Ubá
7. Microrregião de Viçosa:
 - Microrregião de Saúde de Viçosa

Juiz de Fora é a cidade-pólo macrorregional da saúde da Zona da Mata Mineira, pois é a cidade que possui a mais complexa infra-estrutura de saúde da região e para onde fluem os pacientes que necessitam de atenção especializada mais complexa de toda a região.

Há na Zona da Mata Mineira cinco microrregiões de saúde que possuem estrutura de assistência ao portador de HIV (como assistência ambulatorial, dispensação retroviral e os hospitais) as quais são: Juiz de Fora, Leopoldina/Cataguases, Santos Dumont, Muriaé e Ponte Nova (MINAS GERAIS, 2006).

A microrregião de saúde de Juiz de Fora apresenta as mais altas taxas de incidência de HIV da região sudeste mineira, que vão de 22,5 a 15,4/ 100.000 habitantes de 2000 a 2007 respectivamente, e está em 3º lugar entre as microrregiões de Minas Gerais, com taxas mais elevadas que a microrregião de Belo Horizonte que possui taxa de 14,6 por 100.000 habitantes (MINAS GERAIS, 2009).

Dados fornecidos pelo Departamento de Vigilância Epidemiológica da Secretária Municipal de Saúde da Prefeitura de Juiz de Fora (DVE/SMS-JF) registram 2060 casos de pessoas com HIV acumulados desde o início da epidemia em 1986 até 2008, os quais 1411 são do sexo masculino e 649 do sexo feminino. Quanto às formas de exposição, 45% dos casos são entre heterossexuais, 23% homo/bissexual, 12% usuários de drogas injetáveis e 20% de categoria de exposição ignorada (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2009).

Reis et al (2008), em estudo ecológico sobre o fluxo de atendimento aos portadores e HIV em maiores de 15 anos, na Zona da Mata Mineira, no intervalo entre os anos de 1988 a 2002, observou a interiorização crescente de novos casos em municípios de pequeno porte da região. Nesse período foram notificados 2469 casos, sendo que 68,13% eram residentes na cidade de Juiz de Fora (vide ilustração 9).

Esse estudo também visualizou o fluxo de internações hospitalares por HIV na zona da mata, verificando que, em 2004, 96,8% ocorreram em hospitais de referência na cidade de Juiz de Fora, sendo que destas, 68,8% eram residentes do próprio município e 31,2% oriundos de outros municípios da Zona da Mata Mineira. Um dado interessante discutido por essa pesquisa é que, mesmo nas cidades que possuem hospitais cadastrados para realizar este tipo de atendimento, muitos pacientes vêm internar em Juiz de Fora, como no caso de habitantes de Muriaé, que registrou 18 internações em seu hospital credenciado e 36 internações em Juiz de Fora (REIS et al, 2008).

O estudo de Reis et al (2008) foi significativo para visualizar esses fluxos e trouxe questionamentos desses movimentos dentro do sistema, como: porque os pacientes portadores de HIV da Zona da Mata Mineira tem mais internações nos hospitais de Juiz de Fora do que nos outros estabelecimentos cadastrados? Será que isso mostra uma falha estrutural? Ou demonstra outros elementos que vão além do sistema? Através dos objetivos deste trabalho procuraremos desvendar melhor estes questionamentos.

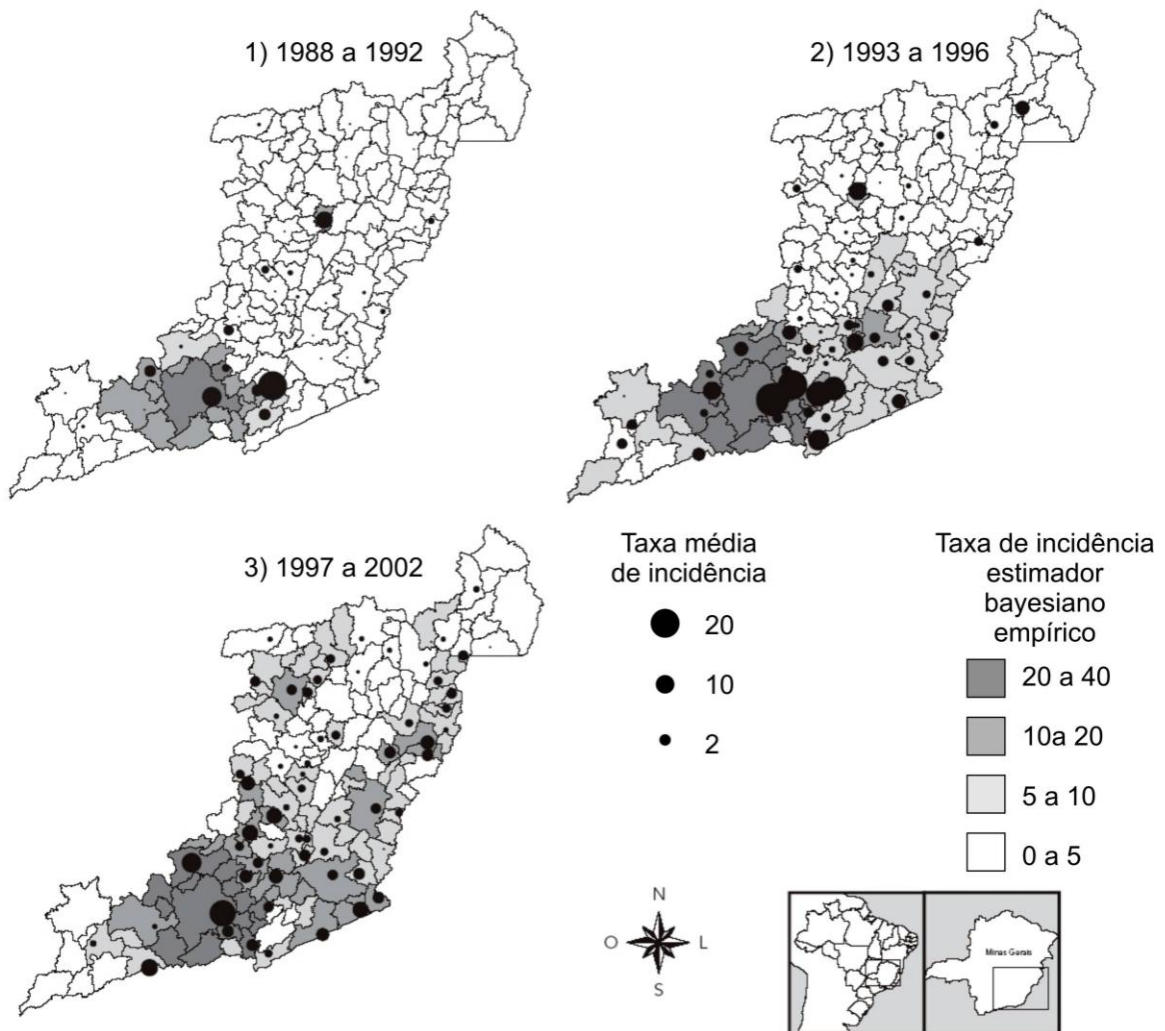


Ilustração 9 - Taxa média de incidência de HIV/Aids, por 100.000 habitantes, em maiores de quinze anos nos municípios da zona da mata.
Fonte: REIS et al, 2008.

Como foi observado, o HIV possui uma magnitude geral de adoecimento na população considerável e, principalmente, em nossa realidade local. Para melhor compreendermos como se estabelece essa relação das pessoas com o sistema de saúde, iremos apresentar como se estrutura o sistema de atendimento e cuidados específicos às pessoas que convivem com HIV.

2.2 REDES DE ATENDIMENTO E TECNOLOGIA AO PORTADOR DE HIV

Apesar do primeiro caso registrado no CDC dos EUA ter sido em 1981, o primeiro teste sorológico para detecção do HIV no sangue humano (ELISA) foi em 1985, um ano

antes da aprovação do primeiro anti-retroviral para o tratamento, o AZT. No Brasil, nesse mesmo ano, o HIV passa a ser doença de notificação compulsória e a obrigatoriedade da triagem de sangue e hemoderivados passou a existir, apesar de não ser muito efetiva inicialmente (FRANÇA, 2008).

Em 1989, foi aprovada nova droga de controle à doença, o DDI, inicialmente dirigido aos pacientes intolerantes ao AZT. Nesse ano, o estado de São Paulo, numa iniciativa pioneira, começa a distribuir gratuitamente o AZT, ação esta que só seria abarcada a nível nacional em 1991 (FRANÇA, 2008).

Em 1992, tem início o uso dos “coquetéis” farmacológicos para o tratamento do HIV, inicialmente com o uso do DDC somado ao AZT. Porém, somente em 1996 é percebido os primeiros impactos dos avanços farmacológicos dos coquetéis medicamentosos, com o melhor controle da doença e diminuição da mortalidade (FRANÇA, 2008).

O ano de 1996 no Brasil é marco de uma grande vitória para os portadores de HIV, quando teve a aprovação da Lei 9313/96 que obriga o SUS a distribuir gratuitamente todas as drogas para o tratamento de HIV. Após cinco anos dessa iniciativa, o Brasil é reconhecido pela Assembléia Geral do ONU como país exemplo no tratamento de HIV no mundo (KILZSTAJN, 2007 apud WHO 2009). Em 2007, outra grande vitória foi a quebra de patentes dos medicamentos anti-retrovirais pelo governo do Brasil, o que proporcionou grande economia e aumento do acesso às novas tecnologias (FRANÇA, 2008).

Em termos de educação e prevenção, muito importante e significativa foi a participação da sociedade civil na divulgação e luta pelos direitos dos portadores do HIV. Esta foi de fundamental importância na construção de respostas oficiais quanto às questões relacionadas ao HIV. As organizações da sociedade civil (OSC) têm se articulado de forma a criar estratégias que visam a redução do impacto da epidemia, a partir da inclusão de seus representantes nas diversas instâncias do governo em nível nacional e local. As OSC exercem o controle social sobre os investimentos em HIV e suas atividades dependem em parte de apoio técnico e financeiro que o governo procura garantir por meio de concorrências públicas (SILVA et al, 2008).

Hoje, o Brasil conta com uma ampla rede de assistência ao diagnóstico e tratamento ao paciente HIV positivo, principalmente nos grandes centros urbanos e cidades de

médio porte. Em nível nacional, a referência é o Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), Aids e Hepatites virais, órgão ligado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, criado em 1986. O objetivo do trabalho do Departamento é reduzir a transmissão do HIV/Aids e das hepatites virais e promover a qualidade de vida dos pacientes, além de formular e fomentar políticas públicas de DST, HIV/Aids e hepatites virais, as quais devem obedecer princípios éticos, serem eficiente, fundamentadas nos Direitos Humanos e nos princípios e diretrizes do SUS (BRASIL, 2010).

O Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) vem sendo desenvolvido pelo Ministério da Saúde desde 1999. Nesse sistema estão disponíveis os seguintes recursos: cadastro de paciente, transferência de pacientes de unidade dispensadora, óbito e solicitação de medicamentos. Através dos dados coletados é possível gerenciar e planejar ações de distribuição de medicamentos anti-retrovirais aos pacientes. Em 2008, através da resolução da Secretaria Estadual de Saúde (SES)/MG Nº 1539 de 18 de julho de 2008, foram aprovados os critérios para implantação do serviço de dispensação de medicamentos anti-retrovirais em Minas Gerais. Até novembro desse mesmo ano, havia 663 unidades dispensadoras de medicamentos (UDM) em todo o Brasil, das quais 54 localizadas em Minas Gerais, distribuídas em 47 municípios. (MINAS GERAIS, 2009)

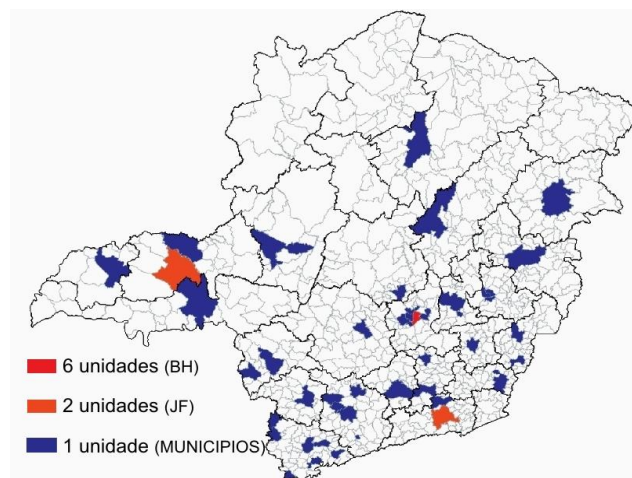


Ilustração 10 - Localização dos municípios que possuem unidades dispensadoras de medicamentos, 2009.
Fonte: MINAS GERAIS, 2009.

A assistência às pessoas que convivem com HIV é realizada de forma regionalizada e hierarquizada, e cada região possui diferentes configurações institucionais: são ambulatórios gerais ou de especialidades, ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saú-

de, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados (SAE) em DST/HIV/Aids. Também são administrados de diferentes formas: por municípios, Estados, União, Universidades, organizações filantrópicas e não governamentais conveniados ao SUS. O objetivo desses serviços é prestar um atendimento integral aos usuários, por meio de uma equipe multiprofissional de profissionais de saúde que atuam oferecendo: cuidados de enfermagem, orientação e apoio psicológico, atendimentos clínicos, controle e distribuição de anti-retrovirais, orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento, distribuição de insumos de prevenção, atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e HIV (BRASIL, 2010).

De maneira geral, esses atendimentos acontecem através dos SAE, do centro de testagem e aconselhamento (CTA) e laboratórios de apoio diagnóstico e de acompanhamento terapêutico da própria rede do SUS. No estado de MG, existem aproximadamente 40 municípios com serviços de atendimento ao portador de HIV, que absorvem o atendimento de suas regiões. No apoio diagnóstico e de acompanhamento laboratorial, o estado possui em nove das treze macrorregiões sanitárias laboratórios de gestão estadual, sendo que doze municípios têm seus laboratórios próprios e os demais utilizam a rede particular conveniada ao SUS. É importante frisar que nem todos os centros laboratoriais possuem estruturas para realização de todos os exames necessários para o acompanhamento dos pacientes. Porém existe uma rede hierarquizada de procedimentos que visa suplementar esta falta (MINAS GERAIS, 2006).



Ilustração 11 - Localização dos laboratórios que realizam exames de contagem de CD4+/CD8+ e/ou Carga viral em Minas Gerais, 2009.
Fonte: MINAS GERAIS, 2009.

Em termos de diagnóstico, ele pode ser realizado gratuitamente pelo SUS por livre demanda, ou por necessidades específicas (suspeita clínica, gravidez, triagem sanguínea e hemoderivados), sempre com o aconselhamento pré e pós-teste, nas várias instâncias da rede (unidades de atenção primária a saúde, CTA, hospitais e maternidades). Para aquelas pessoas que são diagnosticadas com o vírus, o atendimento se estrutura numa rede em torno da atenção secundária e terciária, com centros de atendimento multiprofissionais especializados e hospitais com enfermarias específicas para a internação desses pacientes quando necessário. Infelizmente, a atenção primária ainda possui pouca interferência nessa rede de atendimento, por várias questões que vão desde a falta de informação, estrutura, materiais e profissionais capacitados (SILVA et al, 2005).

2.2.1 Redes de atendimentos locais da microrregião de Juiz de fora

Em Juiz de Fora, um programa municipal é desenvolvido através das seguintes estruturas: um Centro de Aconselhamento e Testagem (CTA), inaugurado em dezembro 1995, dois laboratórios (um de apoio diagnóstico a HIV, Sífilis e Hepatite, e outro de acompanhamento/monitoramento aos portadores de HIV) e o Serviço de Atendimento Especializado (SAE). Apesar do programa de DST/AIDS ter sido implantado oficialmente em dezembro de 1995, apenas em setembro de 1996 é que o SAE iniciou suas atividades. Desde sua implantação até o mês de dezembro de 2007, o número total de pacientes soropositivos admitidos no SAE foi de 2.717, sendo 1.657 (61%) homens e 1.060 (39%) mulheres, residentes dentro ou fora do município de Juiz de Fora (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2009).

O CTA é localizado no mesmo prédio do SAE, na região central de Juiz de Fora, e pode ser procurado pelos usuários de maneira autônoma e voluntária ou através de encaminhamentos. Nesse serviço os indivíduos participam de atividades educativas coletivas e individuais realizadas por equipe multiprofissional antes de realizarem exames, assim como após os resultados. Diante da confirmação do diagnóstico soropositivo os profissionais do CTA fazem o aconselhamento e encaminham o indivíduo para o SAE ou para outros serviços da rede, onde ele é atendido por um profissional de nível superior (enfermeiro, psicólogo, assistente social), que faz o acolhimento e a

abertura do prontuário, apresentando-o ao serviço e paralelamente realizando o agendamento médico. Dependendo da urgência, tudo isso ocorre no mesmo dia em que se recebe o diagnóstico (PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2009).

Outra porta de entrada para o SAE é o encaminhamento interno ou externo dos companheiros(as) ou parceiros(as) do usuário em atendimento na instituição. Ao ser confirmado como soropositivo estes são incluídos ao serviço e entram no fluxo de atendimento conforme exemplificado. Ainda existe a entrada no SAE daqueles pacientes que foram internados nos hospitais devido a infecções oportunistas e receberam o diagnóstico sorológico positivo na internação.

Também existem em Juiz de Fora outros serviços públicos de atendimento e acompanhamento ao portador do HIV como o Hospital Universitário (HU/UFJF) e o Hospital João Penido, onde os pacientes são referenciados pelos postos ou são acompanhados após a descoberta da doença durante uma internação nessas instituições. Tais serviços também utilizam os laboratórios centrais de apoio para o acompanhamento de seus usuários. No HU também é oferecido leito de hospital dia para aqueles que necessitarem de tais cuidados (CORREA, 2010).

A seguir, fluxograma de atendimentos das pessoas que convivem com HIV no município de Juiz de Fora, de acordo com Correa (2010):

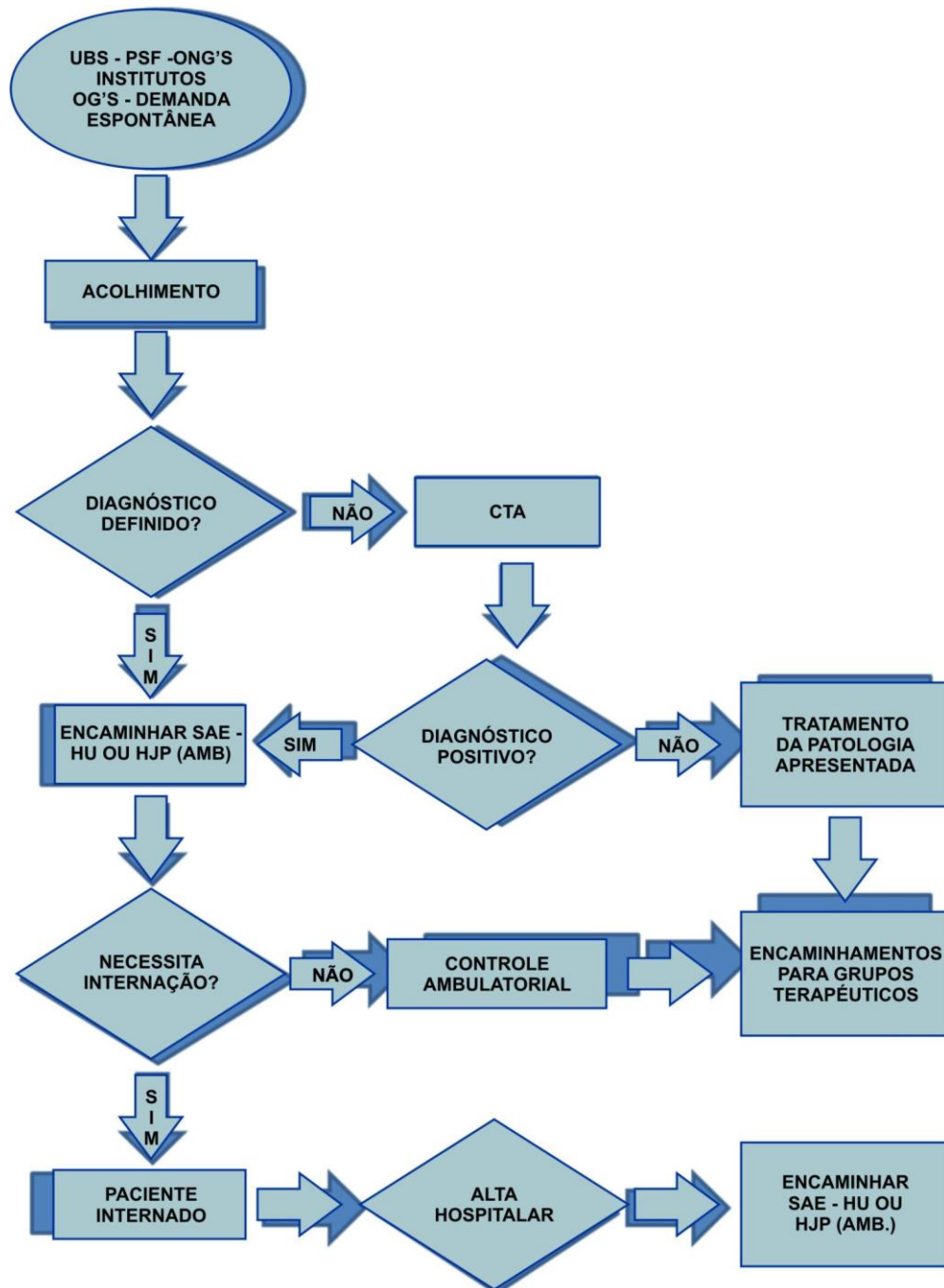


Ilustração 12 - Fluxograma de atendimento das pessoas que convivem com HIV.
Fonte: CORREA, 2010.

Em relação a outros locais de apoio social para as pessoas que convivem com HIV, Juiz de Fora possui uma rede de assistência de apoio e ações complementares formada por organizações não-governamentais e instituições filantrópicas. Estas desenvolvem trabalhos de educação em saúde, prestam assistência social, jurídica e psicológica, além de realizarem parcerias com o sistema público de atendimento as pesso-

as que convivem com HIV, desenvolvendo ações de fortalecimento do vínculo e adesão terapêutica (CORREA, 2010).

Hoje, o portador do vírus HIV conta com a possibilidade de um acompanhamento e uma terapêutica ampla, porém, muitos são os desafios para que o tratamento seja eficiente e satisfatório para os usuários, assim como para os profissionais. É discutida na literatura, por exemplo, a dificuldade de adesão às terapêuticas propostas, por conta de inúmeros fatores, que vão desde o estigma social, ao número de comprimidos e seus efeitos colaterais, (MELCHIOR et al, 2007; SILVA, WAIDMAN, MARCON, 2009; TEIXEIRA, SILVA, 2008), assim como a dificuldade dos profissionais para lidar com tais situações (SILVA, 2004). Assim, lacunas ainda existem referentes a algumas questões relacionados à gerência do tratamento e à forma de lidar com a vivência deste cotidiano relativo ao adoecimento por HIV.

3 A TRAJETÓRIA METÓDICA DO ESTUDO

3.1 MÉTODO DA PESQUISA

O estudo utiliza o método de investigação qualitativo. Esse método é largamente conhecido nas disciplinas na área social e, mais recentemente tem sido acolhido no campo da saúde, mais especificamente na saúde coletiva (MYNAIO, 1994).

Realizar pesquisa qualitativa é um desafio por si, pois, no método, existem uma gama de referenciais teóricos e abordagens, que muitas vezes andam juntos. Diante de tantas possibilidades de interface teórico-metodológicas é importante se descrever sobre tal tipo de estudo.

Denzin e Lincoln (apud GUERRIERO, 2006, p. 15) fazem uma explanação sobre o tema, a qual transcrevo abaixo:

A pesquisa qualitativa é um campo inter e transdisciplinar. Ela perpassa as humanidades, as Ciências Sociais e as Ciências Médicas. A pesquisa qualitativa é muita coisa ao mesmo tempo. Os pesquisadores que realizam pesquisas qualitativas são sensíveis à utilização de vários métodos (no mesmo estudo). Eles são preocupados com uma perspectiva naturalista e com uma compreensão interpretativa da experiência humana. Ao mesmo tempo é um campo eminentemente político e moldado por posições éticas e políticas diversas.

Portanto, a abordagem da pesquisa qualitativa é aquela que busca as respostas para questões humanas, de relações e sentidos. Seu campo é aquele que abarca o nível de significados, vivências, intencionalidades, atitudes, e sua busca é a interpretação e entendimento dessas realidades subjetivas que levam a uma realidade observada.

É fato que, diante do exposto, não tem como o pesquisador se colocar numa posição inerte no processo. No método qualitativo, a visão do pesquisador está dentro da pesquisa e daí a importância dele (o pesquisador) explicitar de onde ele fala. Na presente pesquisa, a pesquisadora tem uma visão do mundo singular, conforme apresentada no primeiro tópico deste trabalho, que irá ter influência na análise dos dados pesquisados, e o método de pesquisa qualitativa permite essa influência, visto que é um método inerente às linhas de pesquisa compreensivistas (GUERRIERO, 2006).

Desse modo, este estudo se propõe a realizar uma análise de conteúdo temático, a qual envolve uma abordagem interpretativa e naturalística, que depende tanto dos sujeitos envolvidos na pesquisa (pesquisados e pesquisador) como das multi-práticas interpretativas utilizadas (de base teórica-conceituais e de experiências pessoais), o que significa que estuda os fenômenos humanos em seu ambiente natural, buscando procurar sentido ou interpretar os fenômenos em termos de significados atribuídos a eles por pessoas que fazem coisas juntas em lugares onde essas coisas habitualmente são feitas.

3.2 CENÁRIOS DA PESQUISA:

Os cenários escolhidos para a realização da pesquisa foram os ambulatórios de atendimento especializado ao portador do HIV em Juiz de Fora, especificamente o SAE, localizado no edifício das clínicas especializadas do SUS/JF, na região central de Juiz de Fora e o ambulatório do Centro de Atenção a Saúde (CAS) do HU/UFJF.

O SAE e o CAS são os serviços de atenção ao pacientes portadores de HIV/Aids de referência para a população de Juiz de Fora e para os moradores da Zona da Mata Mineira, seguindo as diretrizes técnicas e políticas da Coordenação Nacional de DST/AIDS, nas quais os usuários devem ser atendidos por uma equipe multiprofissionais e assistidos em sua completude.

Os objetivos prioritários desses serviços de referência para o atendimento aos portadores do HIV/Aids são, de acordo com as diretrizes técnicas e políticas da Coordenação Nacional de DST/AIDS : oferecer assistência humanizada e de qualidade, baseada na atenção integral do paciente e sua família; reduzir a demanda por internação hospitalar e a permanência na ocupação dos leitos; constituir formas de referência e contra-referência para outras especialidades médicas; instituir práticas para adesão à terapia anti-retroviral; priorizar a atenção a co-infecção HIV/Tuberculose; exercitando práticas para controle da co-infecção e aumento da adesão do paciente às terapias; constituir-se em unidade dispensadora de medicamentos utilizando o Sistema Logístico de Medicamentos (BRASIL,2010; PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, 2009).

3.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Levando em consideração a magnitude da interiorização em nosso país, conforme discutido no capítulo anterior, neste estudo optou-se por eleger como sujeito os indivíduos portadores do vírus HIV residentes em cidades de pequeno porte, os quais são assistidos na cidade de Juiz de Fora. Esta escolha se reforça pelo fato de Juiz de Fora ocupar um lugar estratégico na região sudeste de Minas Gerais, escoando grande parte das necessidades de saúde da população desta região.

Portanto, a seleção dos sujeitos para a pesquisa obedeceu aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos, residentes em municípios fora de Juiz de Fora, portador de HIV acompanhado nos serviços explicitados anteriormente, aceitar participar voluntariamente da pesquisa, concordar e assinar o termo de consentimento e permitir que a entrevista seja gravada. Seriam excluídos aqueles sujeitos que residissem em Juiz de Fora, ou que fossem menores de 18 anos ou que não pudessem responder por si, assim como aquele que desejasse a qualquer momento se retirar do estudo.

Nos primeiros momentos da pesquisa de campo, foi efetuada uma revisão nos registros dos serviços na qual foi verificada a seguinte situação dos pacientes ativos:

Pacientes ativos	SAE	CAS/HU
Total	1802	192
Residentes fora de JF	562 (31%)	91 (47%)

De todos os pacientes residentes fora de Juiz de Fora, de ambos os serviços, foi observadas pessoas oriundas de 93 municípios, sendo que 62 eram municípios da Zona da Mata Mineira, 20 de municípios de outras localidades de Minas Gerais e 11 municípios fora do estado de Minas Gerais.

Na gravura a seguir se pode visualizar territorialmente a origem dos pacientes atendidos no SAE e CAS dentro da Zona da Mata Mineira, assim como a origem dos entrevistados na pesquisa:

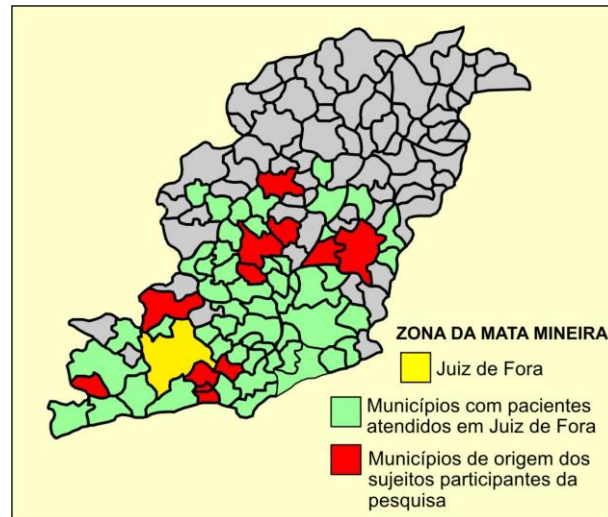


Ilustração 13 - Origem dos pacientes atendidos nos serviços de Juiz de Fora.

Para garantir o sigilo, assegurado de acordo com a resolução 196/96 (CNS, 1996), foram utilizados nomes fictícios durante a apresentação dos sujeitos no corpo do trabalho. Os nomes fictícios utilizados são os nomes mais populares na década de 60 e 70 do século 20, de acordo com os registros em cartórios (www.certidão.com.br), visto que a maioria dos sujeitos entrevistados são nascidos nesse período.

3.4 CUIDADOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do HU/UFJF (Parecer 293/2010 de 24/01/2011, vide anexo 1). As entrevistas foram gravadas com autorização dos pacientes, a participação foi voluntária e assegurada o caráter confidencial de suas falas. Depois de explicados os objetivos da pesquisa, foi feito a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido com a assinatura dos mesmos (CNS, 1996). Para garantir o anonimato foram utilizados nomes fictícios.

Antes de submeter o projeto à avaliação do Comitê, foram encaminhado ao Hospital Universitário e a SMS de Juiz de Fora ofícios solicitando apoio para a realização da pesquisa (vide apêndices).

3.5 COLETA DE DADOS

Os dados da pesquisa foram colhidos através da técnica de entrevistas. Esse é um método que permite obter informações subjetivas, com maior possibilidade de construção dos significados dos acontecimentos narrados pelos entrevistados (MINAYO, 1994; TRIVIÑOS, 2007). Ao darem corpo às suas falas, os sujeitos organizam narrativas próprias, as quais justificam o momento presente. É um olhar que investe na compreensão e interpretação do significado cultural e pessoal do adoecimento, que revaloriza e ressignifica a importância da história narrada pelos pacientes (FAVORETO, 2006).

No processo de adaptação e enfrentamento das limitações físicas e das repercussões morais e sociais do adoecimento e do tratamento proposto, as pessoas constroem histórias que podem ter características diversas de acordo com a disposição dos elementos envolvidos em suas vidas. Tais histórias podem ser denominadas de narrativas que, num conceito de Brockmeier e Harré (2003) é um conjunto de estruturas linguísticas e psicológicas transmitidas cultural e historicamente, delimitadas pelo nível do domínio de cada indivíduo e pela combinação de técnicas sócio-comunicativas e habilidades linguísticas individuais.

Considerar as narrativas pessoais do e sobre o adoecimento como elemento central da construção do itinerário terapêutico significa integrar os pacientes como mediadores nesse processo de enfrentamento das rupturas causadas pela situação de adoecimento e das implicações das intervenções médicas (FAVORETO, 2006). É reconhecer o paciente como agente na construção de sua autonomia, promovendo sua capacidade de normatizar novas normas de vida (CANGUILHEIN, 1982).

A modalidade de entrevista escolhida foi a da entrevista semi-estruturada (roteiro da entrevista no apêndice), que de acordo com Trivinos (2007), valoriza a presença do investigador, sem retirar a ênfase na fala livre do sujeito pesquisado. Durante tal processo, o investigador tem a liberdade de direcionar a entrevista para o foco de interesse e o sujeito entrevistado tem a liberdade necessária para construir suas narrativas, tornando o processo investigativo rico e esclarecedor.

As entrevistas foram gravadas em meios digitais, transcritas e esse material será armazenada pela pesquisadora pelo período de cinco anos, e após esse período serão destruídos.

Também foi realizado um diário de campo durante as entrevistas, no qual se pode registrar dados provenientes da linguagem não verbal, como gestos, expressões faciais e corporais e outros, que permitam complementar a linguagem verbal e possibilitem uma análise mais global das entrevistas.

3.5.1 A apreensão das informações

O SAE foi o cenário inicial da pesquisa. A entrada no campo iniciou após as autorizações das chefias dos serviços e depois do parecer positivo do comitê de ética em pesquisa com seres humanos do HU/UFJF (Parecer 293/2010 de 24/01/2011) autorizando a pesquisa. Os profissionais foram receptivos à presença da pesquisadora e facilitaram a entrada no campo da mesma. Essa atividade teve duração de seis semanas, de um a dois turnos semanais, no período de março a abril de 2011.

Durante esse período pude observar o movimento dos pacientes, enquanto aguardava a chegada de algum possível participante do estudo. Nesses momentos ficava sentado na sala de espera, junto com os demais pacientes, sem apresentar nenhuma diferenciação, o que me colocou numa situação de pareamento de olhares. Quando a recepcionista identificava alguma pessoa com as características possíveis para a pesquisa (maior de 18 anos e residente fora de Juiz de Fora) me chamava ao balcão de atendimento e me apresentava ao paciente como Dr.^a Débora, “médica da universidade”, o que eu percebi como uma maneira que a recepcionista tinha de colocar respaldo na proposta da entrevista. Após breve apresentação por minha parte, eu convidava a pessoa para ir até um consultório comigo para que eu pudesse explicar o propósito da entrevista. Dessa forma foram abordadas 12 pessoas, sendo que apenas uma se negou a participar da entrevista após eu ter explicado seus objetivos e propósitos.

A entrada no campo do CAS/HU se deu depois de finalizadas as entrevistas no SAE, e ocorreu por seis semanas no período de abril a maio de 2011, durante um turno semanal pela manhã. A entrada no CAS foi mais difícil, visto que é um grande ambulatório.

rio com várias especialidades atendendo ao mesmo tempo. Demorei a conseguir informação adequada sobre o dia certo que ocorre o atendimento do ambulatório da Infectologia e a profissional que pode passar-me as informações mais corretas após algumas idas e vindas pelos andares, foi a recepcionista do ambulatório geral.

Com essa informação, compareci no dia do atendimento ao CAS e aguardei o médico que realiza os atendimentos, apresentando-me e mostrando os papéis de autorização da pesquisa naquele espaço. O colega foi muito receptivo à proposta e identificou todos os pacientes que poderiam ser candidatos à pesquisa, e que teriam consulta agendada para aquele dia. O médico ia comigo até a porta onde se chama os pacientes para a consulta, chamava a pessoa e me apresentava diretamente, indicando-me como “uma médica do serviço que estava fazendo uma pesquisa” e se ele(a) poderia conversar comigo enquanto aguardava sua consulta. Após essa apresentação, a pessoa me acompanhava até um consultório, onde eu apresentava a proposta da pesquisa. Dessa forma, tive contato com nove pacientes, sendo que uma das entrevistas teve que ser eliminada da pesquisa, pois, durante a mesma, o entrevistado não demonstrou capacidade cognitiva adequada para responder às perguntas, sendo as mesmas quase que exclusivamente respondidas pela irmã que era a acompanhante.

Em sua maioria, as entrevistas realizadas no SAE foram mais rápidas do que no CAS. As primeiras duravam em média de 20 a 30 minutos, enquanto as segundas de 40-50 minutos. Este fato pode ter acontecido tanto por características próprias do serviço, visto que o SAE é um local mais dinâmico e com mais atendimentos acontecendo ao mesmo tempo; assim como o próprio amadurecimento da pesquisadora para aprofundamento das entrevistas, visto que as últimas entrevistas foram mais longas.

As pessoas, de maneira geral, iniciavam a entrevista com certa desconfiança, principalmente aqueles que sabiam que estavam sendo “intrusos” do sistema por serem residentes de cidades fora do estado de MG. Portanto, oficialmente, eles sabiam que aqui não era a referência direta delas e, por isso, demonstraram um pouco de receio de que essa entrevista pudesse “denunciá-los”. Tal reação era acalmada logo após o participante perceber que o objetivo da pesquisa era outro. Porém, esses pacientes especificamente, faziam muita questão de reafirmar, durante vários momentos na entrevista, como eles gostavam do atendimento aqui em Juiz de Fora e de que não gostariam de nunca ter que sair daqui.

O processo de trabalho de campo durou três meses e neste período a pesquisadora teve contato com 21 pacientes, porém duas entrevistas não foram utilizadas para o conjunto da análise, por motivos explicitados anteriormente. O término do trabalho de campo se deu quando começaram haver reincidências das informações colhidas.

3.6 A ORGANIZAÇÃO DAS INFORMAÇÕES PARA ANÁLISE

A análise temática é um recorte do método de análise do conteúdo, proposto por Laurence Bardin em 1977 em sua obra “A análise de conteúdo” (BARDIN, 2008). O que se intenciona é sistematizar um processo interpretativo das histórias narradas pelos sujeitos através da descrição da análise das mensagens dos textos falados que possam permitir uma inferência das condições subjetivas de produção destas mensagens.

Para obter melhor eficiência desse método, é importante, segundo Trivinos (2007), ter a mensagem escrita. Daí a importância da transcrição fidedigna das falas. A narrativa, após ser impressa no papel, facilita a visão do conjunto, fica mais estável para interpretar, além de constituir um material ao qual se pode consultar todas as vezes que se fizerem necessárias.

O itinerário terapêutico 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 (FAVORETO, 2006). Adaptar as histórias narradas numa linha do tempo, suas idas e vindas, os lugares passados, as pessoas que interferiram, as relações terapêuticas costuradas e suas representações é que delinea o itinerário terapêutico que buscaremos estudar.

Bellato, Araujo e Castro (2008, p. 172) discorrem a idéia do IT como uma tecnologia que privilegia a experiência do adoecimento e busca de cuidados das pessoas e seus familiares, construindo de tal maneira “olhares avaliativos privilegiados sobre as práticas de saúde, o modo de organizá-las e seus efeitos nas vidas de usuários do SUS e de suas famílias”. A questão que se coloca é a interação entre duas lógicas diversas: a dos serviços de saúde e a dos usuários dos serviços e seus familiares; o primeiro

como sendo prático e organizacional e o segundo como sendo a busca da solução de suas aflições – daí acontecendo um encontro único entre necessidades diversas.

É no tensionamento dessas duas lógicas que os ITs são produzidos, não como a soma da lógica “A”(serviço) com a lógica “B”(usuário); nem mesmo como sua oposição ou comparação, mas como uma forma mediada e produzida nas tensões geradas na relação A e B e tudo aquilo que, junto, venha compor a mesma (BELLATO, ARAUJO, CASTRO 2008, p. 173).

As estratégias utilizadas para organizar e analisar as informações apreendidas nas narrativas dos participantes do estudo permitiu nomear as seguintes categorias para apresentar o objeto investigados:

- Os sujeitos e as percepções do adoecimento;
- Os itinerários terapêuticos e suas repercussões no cotidiano do usuário do serviço.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na abrangência do material coletado muitos são os ângulos possíveis de análise. Para abranger a proposta deste trabalho iremos traçar uma discussão sobre àquelas categorias inerentes ao itinerário terapêutico que objetivamos discutir.

Fiel a uma discussão ampliada de itinerário terapêutico, propomos adentrar não somente nas idas e vindas desses sujeitos no sistema, mas sim em todo o seu caminhar do adoecimento, desde sua construção interna - vivências dos sujeitos - até suas relações com os serviços e profissionais, perpassando pelo sistema de cuidado à saúde e a relação com meios e formas de informações.

As histórias vividas pelos entrevistados mostram peculiaridades individuais importantes, porém, existiram intercessões de significados nessas vivências que ajudaram a delinear itinerários terapêuticos que possuem certas aproximações em seus enredos.

Para melhor analisar o conjunto irei apresentar as principais características dos sujeitos participantes do estudo e, em um segundo momento, comentarei sobre as categorias temáticas que foram recorrentes nas entrevistas.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS ENTREVISTADOS:

As entrevistas analisadas são de 19 sujeitos residentes fora da cidade de Juiz de Fora e que realizam o acompanhamento terapêutico em serviços desta cidade. Destes, 11 usuários eram do SAE e 8 usuários eram do CAS, o que corresponde aproximadamente à proporcionalidade do universo total dos pacientes atendidos em ambos serviços.

As principais características dos sujeitos entrevistados foram: a maioria foi mulheres, com a faixa etária de 35 a 50 anos, com ensino fundamental incompleto, religião católica e relacionamento estável. Muitas dessas pessoas dependem financeiramente de auxílio doença. A maior parte dos indivíduos descobriu seus diagnósticos há menos de dez anos e chegaram aos serviços através de encaminhamentos informais; vindo a Juiz de Fora de 4/4 meses para seus acompanhamentos ambulatoriais, utilizando tan-

to o transporte público como o privado para se locomoverem até aqui. Todos os sujeitos abordados estavam clinicamente estáveis apesar de uma parcela significativa não apresentar os exames satisfatórios no momento da entrevista. A maioria dos sujeitos relatou já terem utilizados mais de dois esquemas de TARVS para o tratamento do HIV.

A seguir, apresento através de gráficos, as principais características sócio-demográficas e do processo de diagnóstico e adoecimento dos sujeitos participantes da pesquisa:

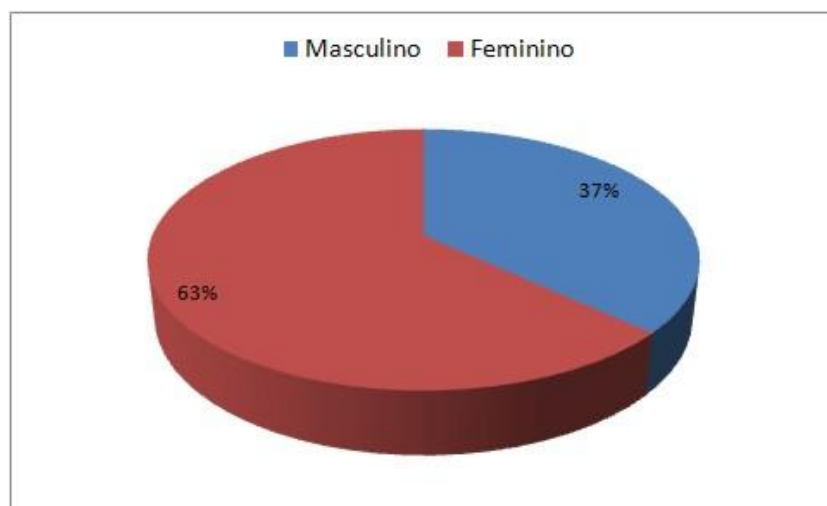


Ilustração 14 – Sexo dos sujeitos participantes da pesquisa



Ilustração 15 – Faixa etária dos sujeitos participantes da pesquisa.



Ilustração 16 - Escolaridade dos sujeitos participantes da pesquisa.

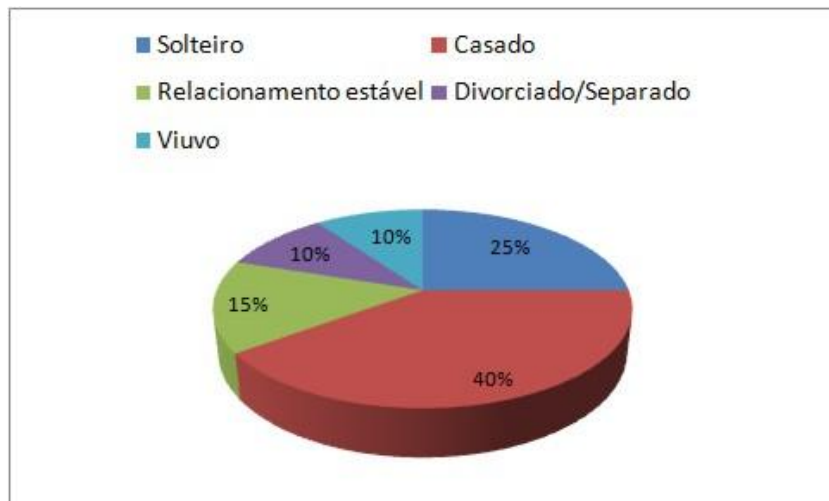


Ilustração 17 – Estado civil dos sujeitos participantes da pesquisa



Ilustração 18 - Fontes de renda dos sujeitos participantes da pesquisa

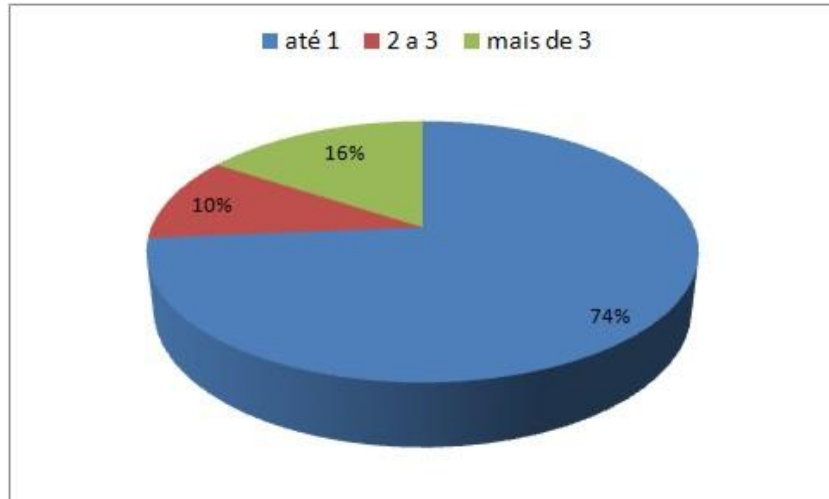


Ilustração 19 – Renda em salários mínimos dos sujeitos participantes da pesquisa.

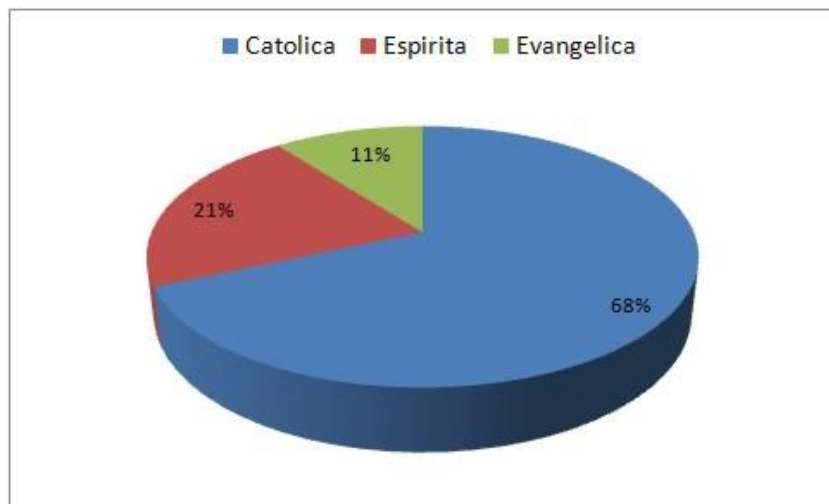


Ilustração 20 - Religião dos sujeitos participantes da pesquisa.

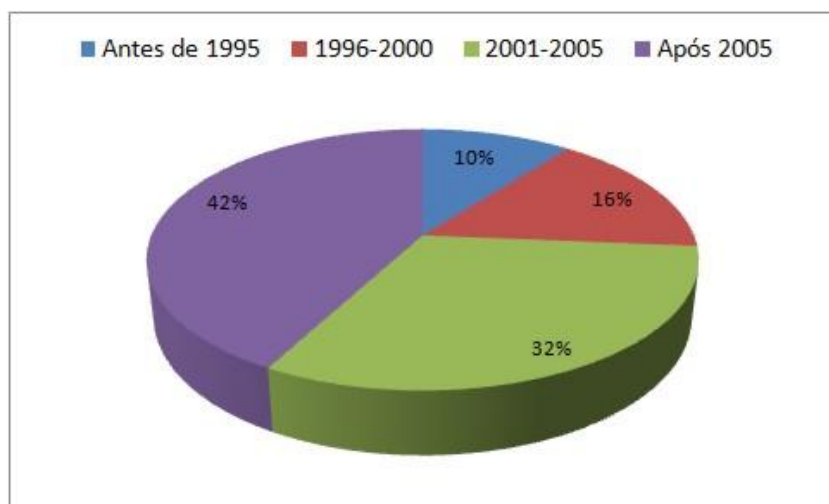


Ilustração 21 - Ano do diagnóstico dos sujeitos participantes da pesquisa.

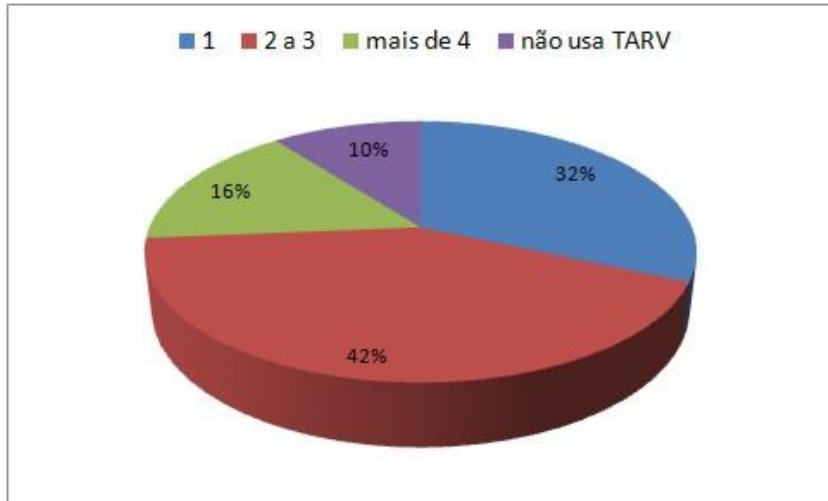


Ilustração 22 - Quantos esquemas de TARV dos sujeitos participantes da pesquisa já utilizaram.

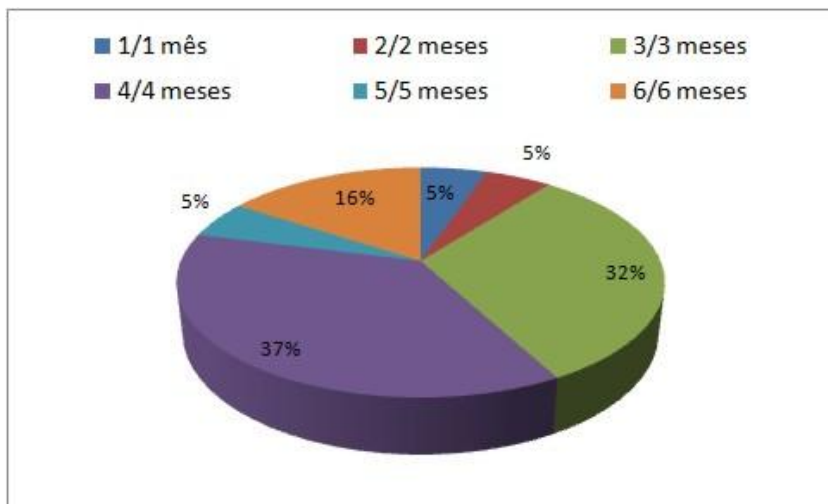


Ilustração 23 - Periodicidade das consultas de controle em Juiz de Fora dos sujeitos participantes da pesquisa.



Ilustração 24 - Meio de transporte utilizado até Juiz de Fora pelos sujeitos participantes da pesquisa.



Ilustração 25 - Forma de entrada no sistema de atendimento em Juiz de Fora pelos sujeitos participantes da pesquisa:

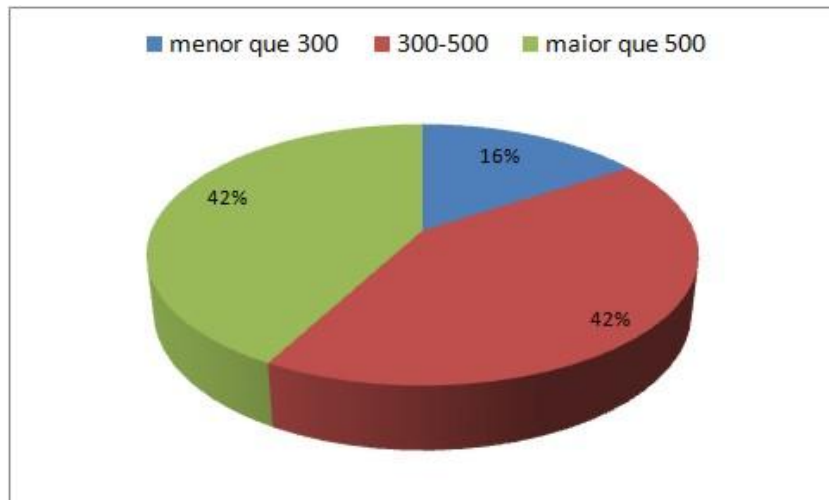


Ilustração 26 - Taxas do último exame CD4+ dos sujeitos participantes da pesquisa:



Ilustração 27 - Taxas do último exame de carga viral dos sujeitos participantes da pesquisa:

4.2 OS SUJEITOS E AS PERCEPÇÕES DO ADOECIMENTO

4.2.1 Primeiro momento: Sentir! – A descoberta

As diversas formas de se descobrir portador do HIV também refletem nas formas de reagir perante o diagnóstico. Neste estudo, emergiram as seguintes formas dos sujeitos descobrirem ser soropositivos: se descobrindo doente por meio do surgimento de sintomas, pelo adoecimento do companheiro, durante a espera de um filho no pré-natal, pelo adoecimento de um filho, através da realização de exames para procedimentos cirúrgicos, e pelo desejo de fazer o exame, mesmo sem apresentar sintomas.

Naqueles sujeitos que descobriram **durante um momento de adoecimento**, isto é, através de sinais e sintomas, todos, com exceção de apenas um sujeito, o diagnóstico foi descoberto através de exames realizados durante internações hospitalares para investigar um adoecimento. Desses, três foram em hospitais públicos fora de Juiz de Fora e três em hospitais públicos de Juiz de Fora.

“Mas daí, de lá de Sts Dumont me encaminharam para o hospital C (da rede privada) daqui, e já tinha os médicos me esperando, fiquei 60 dias internada, fiz muito exame, um caminhão de exame, muito remédio forte (...). Foram dois médicos que me deram o resultado, acho que eles foram bem secos na hora, mas hoje eu entendo que tinha que ser daquele jeito, firme. Eu nunca imaginava que podia ser isto. Quando ele falou, você tá com HIV, eu fiquei assim “o quê?” “o quê?”, mas eu entendo o médico, ele tinha que falar daquele jeito, firme, para não piorar a situação. Mas o susto foi total, para mim, minha família.” (Sandra)

“Eu fiquei muito doente no início, muito mesmo, achei que tava com tudo, (...) eu vim aqui para Juiz de Fora com meu marido e a gente consultou lá no hospital A (da rede privada), o médico de lá desconfiou na hora e pediu para me internar lá no B (da rede pública), já que lá no A seria muito caro. Então eu fui para lá, fiz os exames para tudo e lá descobri.” (Andrea)

“Comecei a dar umas febres só no final da tarde, fazia exame e não dava nada (...) comecei a perder uns movimentos de um lado, a não falar nada, fiquei todo bobo assim e aí depois não me lembro de muito coisa não, é tudo meio vago (...). Quando cheguei para internar tava muito mal e o médico chegou a falar com eles (os familiares) que talvez eu nem passasse daquela noite, e

aí entrei em coma mesmo. E foi lá no hospital que descobriram.”(Paulo)

“Quando eu descobri fiquei com uma gripe muito forte, muita febre, muito mal, aí eu fui para Cataguases, fiquei internada lá. Fiquei lá uns 40 dias, e eu tava mal mesmo, e lá me falaram que ia fazer (o exame de HIV) e eu falei que tudo bem, nem pensava nisso. Quando vieram me dar o resultado positivo eu tava tão mal que para mim nem foi assim não, pelo menos descobriram o que eu tinha, mas depois é que foi cair a ficha.”(Claudia)

“Eu comecei a passar mal. Aí eles fizeram os exames em mim todinho, não achava nada em mim, e eu só fui piorando. (...) Foi aí que o médico lá me falou né, que só tinha mais um exame para fazer e este era o de HIV. Mas aí quando chegou o exame o médico me falou que eu tava com HIV e que eu tinha que vir para Juiz de Fora (...). Aí chegando aqui o Dr. D me olhou e falou que não era para esquentar cabeça não que a gente ia dar um jeito neste trem e aí ele me internou lá naquele hospital E (rede privada). Fiquei lá 15 dias. De lá eu saí e nunca mais, ate hoje, Graças a Deus”. (Luiz)

“Eu comecei a passar muito mal, ter muita diarreia, e comecei a fazer uns exames lá em Matias Barbosa. Eu comecei a ter muita tosse seca. Eu fiz um monte de exame (...). Aí marcou para o Dr. J., eu fui no consultório dele e ele pediu uma chapa do pulmão (...) Mas aí o Dr J. perguntou se tinha problema fazer um exame de HIV em mim e eu falei que não tinha problema, porque quando eu mexia nunca era sem camisinha. Aí eu fui tirei a chapa primeiro lá no HTO, e quando ele olhou a chapa falou que tinha que me internar naquele dia ainda(...) Aí me internei no hospital D (rede pública), (...) o Dr tava lá e me disse que tinha de falar um assunto sério comigo, ele disse “ô, deu positivo o exame” e eu falei “você tá de brincadeira comigo”, e ele disse “não, eu estou aqui para te falar a verdade, não vou te esconder nada”, e eu falei “tá bom”, mas ai ele falou que eu teria que fazer três vezes o exame (...) Aí de tarde vieram e tiraram mais sangue para o exame e no outro dia deu o resultado do mesmo problema e fizeram o último teste, e eu fiquei esperando, e no outro dia ele veio falar comigo “ não tem jeito, você está mesmo com HIV” aí ele veio com a psicóloga para conversar comigo também.” (Fabio)

“Primeiro eu comecei com uma tosse muito forte, aí eu ia ao medico, tomava remédio, ia em outro médico, tomava outro remédio e não adiantava nada. Aí chegou certo ponto que eu estava bem debilitado e aí eu fui a um médico e por acaso ele foi e cismou de fazer o teste e aí descobriu o que eu tinha.” (Anderson)

Nesses relatos, os sujeitos pontuam que já tinham pesquisado “de tudo”, até que, por fim, o exame de HIV é realizado. Essas histórias apontam uma falha no sistema, e de seus profissionais, por só pensar em HIV numa última circunstância. Como se a possibilidade do HIV fosse remota, diante as várias outras possibilidades pesquisadas anteriormente.

Nas histórias que o diagnóstico veio através do **adocimento do parceiro**, os relatos foram diferenciados em relação à reação da descoberta. Em relacionamento que já eram desgastados por outras situações, tal condição figurava como um grande estremelecimento da relação, enquanto naquelas relações mais estáveis o diagnóstico foi levado através de uma relação de companheirismo.

“Eu descobri por causa dele. Quando ele internou o médico não tinha direção de como cuidar dele e foi quando falaram comigo que iam fazer um teste, para ver que direção que ia seguir o tratamento, (...), e daí a psicóloga me chamou e falou comigo que ele tava com Aids, já aí então eu pedi para fazer o exame porque já que ele tinha, com certeza eu também ia estar e então eu fiz o exame e deu que eu era soropositivo, mas eu não era doente não.” (Elaine)

“Quando ele foi internado o pessoal lá no hospital tentou esconder de mim, mas como eu já tinha pesquisado antes e tinha visto o jeito dele e o jeito das pessoas no hospital, eu imaginei, então quando o médico veio falar não foi uma surpresa, porque no dia que ele foi falar eu estava presente, e não foi surpresa pra mim, fui natural, não tive muita reação (...) esperei ele melhorar, quando ele teve uma recuperação melhor, aí a gente fez o exame nos meninos, que deu tudo negativo, aí fez e mim e tava positivo.” (Patricia)

“Eu descobri por causa do meu marido né, ele adoeceu, e descobrir isso assim é muito ruim (...) mandaram me chamar lá, o pessoal do laboratório, me falou que eu tinha que fazer o exame também que ele tava, aí eu fiz o exame.” (Ana)

“Eu fiquei sabendo por que eu tive morando com um cara lá né, aí o pessoal começou a falar que ele tinha, e eu não sabia, aí foi aonde aconteceu né. Quando o pessoal começou a falar que ele tinha, aí uma amiga minha falou para eu fazer o exame para ver. Até quando eu fiz.(...) Ele (o médico) me falou assim mesmo, na lata (o diagnostico), e eu chorei na hora, me deu vontade de me jogar na frente de um carro, eu fui saindo pela rua, chorei mesmo.” (Adriana)

Interessante analisar que os relatos são todas de mulheres. A vulnerabilidade de mulheres infectadas por seus parceiros fixos é algo que já vem sendo discutido (CECHIM, SELI, 2007; MADUREIRA, TRENTINI, 2008; MARTIM, 1997), e se mantém como uma realidade. Este caminho da doença, que é a descoberta no outro para descobrir em si, traz embutido a questão da realidade da prevenção. Nesses casos o HIV vem como uma doença do outro, e sendo este “outro” o companheiro, qual é a percepção real de risco?

O fato de, durante o trabalho de campo desta pesquisa, ter tido histórias de mulheres contaminadas por seus parceiros, e não o contrário, acaba reafirmando a percepção cultural de que o HIV é uma “doença da rua”, pois é considerado de lá que o parceiro se contaminou. Porém, assim como foi percebido também por Martins (1997), a forma como as mulheres reagiram a essa invasão desse elemento externo à vida do lar, dependeu de como as relações já estavam conformadas. Tanto no trabalho dessa autora, como no presente trabalho, nas histórias que houve ruptura do relacionamento após o diagnóstico, este foi justificado mais por questões intrínsecas ao mesmo do que pelo diagnóstico em si.

“É difícil né, não ter nada, e de repente descobrir assim que contraiu de uma outra pessoa, que você confiava, é complicado, mas agora tô melhor, não é que eu acostumei não, porque isso não é bom para ninguém (...) Na época eu trabalhava em casa de família, fazia faxina, todos os dias. Eu que mantinha a casa. Isso me revolta muito sabe. Eu não cuidei muito dele não, a família dele ficou revoltada, mas eu, com certeza, fiquei muito mais. Depois disso tudo eu não queria é nem olhar a cara dele.”
(Cláudia)

“O que eu fiquei revoltada foi do meu ex-marido, na época a gente tava junto, jogar na minha cara que eu é que tinha passado isso para ele. Eu tive um filho antes dele e eu não tinha nada, então não tem jeito né, eu peguei dele.” (Ana)

“Eu fui operada do coração quando eu tinha 16 anos, aí a família dele queria botar a culpa em mim que eu tinha contaminado ele, mas eu não recebi transfusão, só depois é que ele revelou que sai com outros homens. Quando eu casei eu não sabia que ele era bissexual, depois que saiu o resultado dela (da filha) é que eu vim saber que ele tinha contato com outros homens, aí eu me separei dele, mas já tinha acontecido.” (Sonia)

Nas mulheres que descobriram **durante o pré-natal**, em todas as histórias relatadas, não houve aconselhamento pré-teste, e o diagnóstico foi revelado, de forma velada ou através de grande choque, pois essa não é uma situação esperada ou aguardada nesta fase do ciclo da vida.

“Eu descobri porque em 2003 eu engravidei. Ele (o médico) me passou os exames, aí eu fui lá na farmácia fazer,(...) quando o exame ficou pronto eu pedi o resultado lá no posto, daí eles me deram e eu peguei. E eu li, não li no posto não, fui na casa da minha madrinha, sentei na mesa e comecei a ler o exame e aí quando eu vi soropositivo para HIV eu desmonte.” (Elis)

“Lá em Bicas, tem o médico que eu fazia pré-natal, e ele me pediu os exames normais, mas esses de doença assim tinha que vir fazer aqui, daí ele me perguntou se eu podia vir fazer e eu disse que sim né, não devia nada a ninguém. Eles me chamaram aqui, lá em cima, me falaram do resultado, daí eu fiz mais 4 testes, depois me passaram para aqui (SAE) mesmo.” (Marcia)

“Eu fiquei sabendo na gravidez, daí eu fiz o teste e deu positivo. Foi a enfermeira (que deu o diagnóstico). Ela era minha amiga. Quando ela chegou falando eu comecei a falar que ia morrer, que ia morrer, mas aí ela chamou a psicologia, a assistente social, e foi me explicando que existia tratamento, esse pessoal todo me deu um apoio né.” (Luciana)

Atualmente, solicitar o exame anti-HIV durante o pré-natal faz parte da rotina, o qual deve ser voluntário e com o aconselhamento pré e pós-teste (BRASIL, 2005). Apesar da possibilidade do exame ser positivo, essa realidade muitas vezes não é incorporada e os próprios profissionais não demonstram preparação para acolher essa paciente. Enxerga-se nestas condutas uma rotina endurecida, na qual existem protocolos seguidos, mas não há um treinamento para um correto aconselhamento e acolhimento.

Nas histórias em que o diagnóstico veio através do **adoecimento de um filho**, esse diagnóstico também transparece como uma doença do outro, só que nesses casos é um “outro” muito próximo, quase como si mesmo, devido aos laços biológicos que une pais e filhos. Nas histórias as quais o diagnóstico da mulher veio através da descoberta da doença de um filho, esse parentesco é claro e indiscutível, porém, em uma história em que o pai descobre através da filha, há mais resistência na crença de seu risco.

“No início eu não sentia nada, eu descobri através da minha filha (...) minha filha, depois de 3 anos de idade começou a ficar doente, ela apareceu com sintomas de coriza no nariz, muita febre, herpes, aí que eu fui descobri.” (Sonia)

“Eu tinha ganhado minha menina e ela começou a passar muito mal, aí a gente levou ela no hospital (...) aí descobriram que a criança estava com este problema e aí fizeram o teste na mãe, acusou na mãe, aí eu fiz também e acusou, mas eu não acreditei, aí eu fiz mais outro, e eu não acreditei também, e fiz mais outro, aí eu acreditei né, os três deram positivo.” (Rogerio)

Naquelas histórias em que o diagnóstico veio por uma desconfiança, **uma demanda própria de buscar o exame**, havia a percepção de risco, porém, o diagnóstico foi encarado com surpresa.

“Descobri por conta própria, fiz exame, descobri logo no principio (...) Era uma médica até clínica geral, eu fui lá pedir para ela vários exames, fazer um check-up e pedi para ela esse exame também (...)Eu não acreditei que era comigo, não acreditei que era comigo.” (José)

“Minha experiência não foi muito agradável não (...) eu procurei um banco de doação, não tinha serviço específico lá, (...), a psicóloga quando veio me dar a notícia falou que não adiantava eu ir em outro banco de sangue, porque eu já tava com Aids mesmo, quer dizer, me tratou como se eu estivesse querendo burlar alguma coisa, quisesse infectar outras pessoas. Não foi esse o caso. Foi assim na lata, foi muito dura comigo.” (Marcelo)

Em uma história, a **descoberta foi através de um exame pré-operatório** para realizar uma biopsia de um nódulo de seio. A surpresa e o choque foram significativos.

“Eu descobri por coincidência, apareceu um nódulo na minha mama e eu fui fazer exames de rotina pré-operatório com o Dr. T. O moço do laboratório, que era muito ligado a mim, me falou: “Minha nega deu probleminha no seu exame de sangue, nós vamos ter que repetir o seu HIV”, e na época eu tinha um parceiro estável e então eu repeti, fiz o westblot, e aí veio a confirmação.” (Rosangela)

A descoberta mostrou-se um momento crítico, uma ruptura, nas histórias de vida. Os relatos apresentaram conteúdos de angústia, ansiedade, medo e desconfiança. Após o momento da descoberta, há as reestruturações que são realizadas nos modos de andar a vida para se adaptar à nova realidade. Rupturas e novas configurações de

hábitos, pessoas e lugares acontecem. Há a construção de um novo sentido e enfrentamentos para lidar com a nova configuração da realidade.

Vários estudos têm sido efetivados para melhor compreensão desse processo de reestruturação vivenciada pelos indivíduos nesse momento da descoberta. Os temas que remetem à “morte social”, “morte civil”, à estigmatização, à perplexidade diante um destino incerto, depressão, dificuldade no meio do trabalho e à reconstrução da vida após esse momento são discutidos através de estudos qualitativos que almejam alcançar esses significados nas vivências das pessoas (ALMEIDA, LABRONICI, 2007; GUIMARAES, FERRAZ, 2002; MALISKA et al, 2009; VALLE, 2010). Todos corroboram o fato da existência do impacto inicial, com repercussões em vários aspectos da vida dos sujeitos, com posterior remanejamento de informações, relações e vivências para um novo modo de andar a vida.

A questão do HIV não ser pensado como uma das primeiras possibilidades, ainda diz muito sobre a representação de “grupo de risco”. É como se, inclusive no imaginário do profissional, a possibilidade do contágio pelo HIV fosse pequena, uma vez que, dentre os sujeitos entrevistados, a maioria está em relacionamento estável e demonstra atividade heterossexual. Esse comportamento reflete a trajetória da doença a qual demonstrou as falhas e tabus inerentes ao comportamento social, como a sexualidade, a drogadição e a questão do gênero, e mostra que, quando isso não é claramente identificado ainda não há a desconfiança do diagnóstico de HIV como uma possibilidade real (BRITO, 2000).

Em relação ao sexo feminino, Oltramani e Camargo (2010) discutem as representações sociais de relações conjugais heterossexuais estáveis que emolduram esse quadro da exclusão do risco para essas pessoas, assim como Madureira e Trentini (2008). Ambos os autores recorrem à questão do poder envolvido nas relações heterossexuais, principalmente no papel socialmente aceito do lugar das mulheres e dos homens na sociedade. Para discutir a vulnerabilização do gênero feminino, cito Madureira e Trentin (2008, p. 638):

As assimetrias nas relações homem-mulher abrem o espaço ideal para o exercício do poder e, na conjugalidade heterossexual, nos provocam a considerar o jogo de poder no seio dessa relação, a qual geralmente se constitui sobre o pano de fundo das polaridades de gênero. Outro elemento a considerar é a dupla moral sexual que vigora para

homens e melhores, de acordo com a qual espera-se da mulher um comportamento mais contido, reservado, com um único parceiro, enquanto para os homens, as expectativas são menos restritas.

A Aids, percebida como “doença do outro” e “doença da rua”, estabelece uma visão para os envolvidos numa relação estável heterossexual como se pudessem estar longe dessa realidade, como se a própria relação fosse o suficiente para garantir “imunidade” à doença (MARTIN, 1997). Em entrevista com pacientes em relações estáveis heterossexuais, Maia et al (2008) perceberam que é pequena a discussão sobre o tema da prevenção entre essas pessoas, os quais são sobrepujados com os valores culturais de amor e fidelidade. Estes autores perceberam também que essas pessoas possuíam conhecimentos significativos sobre prevenção e risco de contaminação, mas se consideravam à parte destes ricos devido a suas percepções de “proteção conjugal”.

Martins (1997), ao realizar entrevistas com mulheres que se contaminaram com seus parceiros fixos, reafirma as pesquisas anteriores sobre os obstáculos de gênero que aumentam a vulnerabilidade feminina, como a dificuldade da mulher exigir do parceiro o uso da camisinha, o não-questionamento sobre o comportamento do parceiro, a importância da fidelidade e da confiança, a crença de que a camisinha reduz o prazer sexual, o fato de usarem outros métodos anticoncepcionais, o tabu de falar de sexo e o não uso da camisinha significar o desejo de uma relação estável.

Nas histórias em que o diagnóstico foi durante o pré-natal, mas uma vez as mulheres aparecem com sua vulnerabilidade de gênero, nesse momento, inclusive, perdendo a autonomia de não poder ao menos “escolher” se querem fazer o teste ou não. Em um estudo nacional de Misuta et al (2008), foi verificado que, apesar da cobertura de realização de sorologia de HIV durante a gestação ser satisfatória, a realização do aconselhamento é baixa (13,6% das pacientes testadas neste estudo), assim como também foi observado que 45% das gestantes nem ao menos foram informadas que iriam realizar esse exame. Comumente, o exame é solicitado juntamente com os demais exames de rotina, dentro de um “pacote básico do pré-natal” e quando o resultado vem positivo, se a equipe não está preparada, o diagnóstico pode ser de difícil enfrentamento, pois esse fato não é previsto e calculado num momento tão recheado de desejos, sonhos e planos como uma gravidez.

No Brasil a prevalência de exames positivos em gestantes em alguns estudos é, em média, 2,0% (GOLDANI et al, 2003; MORIMURA et al, 2006). Portanto, muitas são as mulheres que se descobrem soropositivas nesse momento do ciclo da vida, sem ao menos terem a oportunidade de terem sido preparadas adequadamente para receberem o diagnóstico.

Carneiro e Coelho (2010), ao entrevistar puérperas que tiveram seus diagnósticos durante o pré-natal, chegou a resultados semelhantes, isto é: não há relatos sobre aconselhamento pré e pós teste, e, quando muito, apenas uma rápida conversa sobre a importância para o bebê de se fazer todos os exames solicitados.

Nas entrevistas realizadas neste estudo, as mulheres que descobriram durante o pré-natal, transpareceram medo, revolta e insegurança quanto ao futuro. Estas pessoas são a imagem significativa de um sofrimento que poderia ter sido amenizado se houvesse um aconselhamento adequado. Porém não podemos esquecer as demais mulheres soronegativas que também perderam uma boa oportunidade de serem orientadas e diminuírem sua vulnerabilidade através de um aconselhamento adequado.

Também se coloca aqui uma crítica ao modo mecanicista biomédico de pensar os diagnósticos. Camargo (2003) afirma que as rotinas diagnósticas - como os protocolos, e o próprio processo de raciocínio clínico perante um adoecimento agudo - são marcadas pela mecanização na caracterização de doenças e a terapêutica, frequentemente, pelo método do ensaio-e-erro e prescrição de sintomáticos, muitas vezes mal empregados, atrasando diagnósticos importantes. Nas situações discutidas anteriormente pode-se perceber esta “marca do biomedicismo” em vários momentos.

Como vimos na análise dessa categoria, o processo de descoberta construiu-se de duas maneiras: ou é “sentido” por um adoecimento, próprio ou de alguém próximo, ou é “introjetado” na realidade do sujeito através de um exame positivo, mesmo antes de qualquer sintoma ser perceptível. São duas formas distintas e que levam a caminhos diversos de enfrentamento e percepção dessa realidade, como veremos nos próximos tópicos de discussão. Para sintetizar essa abordagem sobre a descoberta apresentamos o seguinte fluxograma:

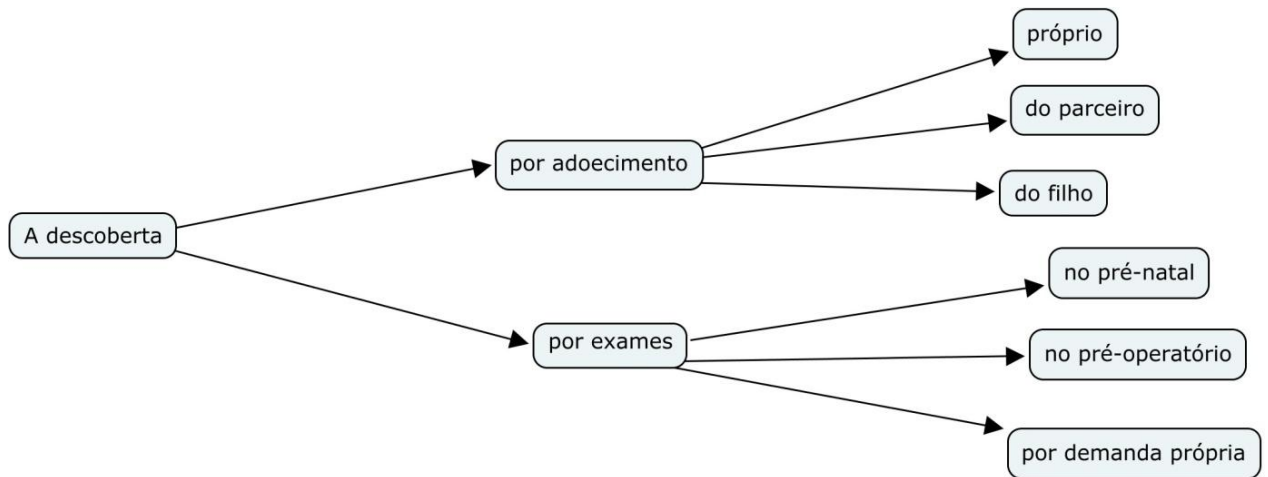


Ilustração 28 – Fluxograma do momento da descoberta

4.2.2 Segundo momento: Pensar! - A doença

Em todas as histórias vivenciadas pelos sujeitos, existe uma percepção da doença que influencia as reações e escolhas. Essas percepções diferem de várias maneiras e vão elaborando o modo que o sujeito faz suas opções e segue seus caminhos.

Uma das percepções é **remeter-se a experiências prévias** com pessoas que são soropositivas. Essa percepção demonstra a maneira negativa que a sociedade se apropriou para demonstrar a doença:

“A experiência com HIV é péssima, porque eu já acompanhei muitas pessoas com HIV e vi muitas pessoas partirem por causa do HIV.” (Sandra)

“Sabe, eu tinha até medo da Ana, que o pessoal da cidade falava que tinha, vê se pode: medo?” (Cláudia)

“Eu trabalho e vejo as pessoas comentando dos outros, tá entendendo, eu trabalho com muita gente, e sei que as pessoas se afastam se sabem disso, elas se afastam.” (Jose)

Esse tipo de discurso, culturalmente estabelecido, de um **prognóstico trágico do HIV**, é pontuado em várias narrativas:

“No início eu queria até morrer, não queria nem saber de nada, não preocupei nem com filhos, nem com nada, só pensava nessa desgraceira e queria morrer.” (Adriana)

“Quando eu descobri em 2003, era uma coisa do outro mundo, quem tinha esse tipo de problema estava condenado a morte, então tinha aquela discriminação pesada.” (Paulo)

“Às vezes eu falava assim que se eu pegasse uma coisa dessa eu me mataria.” (Ana)

Essa construção de um sentido trágico e sombrio leva a um discurso do HIV como **uma doença debilitante**, que causa modificações na maneira de perceber a própria corporeidade, que limita o cotidiano dos indivíduos:

“Hoje em dia eu só sinto os efeitos dele né, não aguento pegar muito peso, tem as pernas cansadas, não aguento mais dirigir igual eu fazia antes.” (Fabio)

“Ruim é que eu não consigo trabalhar mais. Um dia desses, eu fui tentar fazer um servicinho na casa do meu tio, foi coisa leve, nem pegar peso eu peguei não, trabalhei das sete às dez da manhã, aí fui embora para casa (...) depois ia voltar para trabalhar mais, só que nem consigo sair da cama depois, fiquei com falta de ar e com o corpo todo dolorido. Aí eu não voltei mais para trabalhar, o ruim é isso aí. Eu acho que tá ruim eu não poder fazer os serviços, não tá muito legal não.” (Anderson)

“O pessoal achava lá no hospital que eu tava com problema de sangramento no estômago, mas não era isso, meu problema era o HIV. (...) E escutei um médico falar para o outro lá que eu tava com hemorragia no estômago e eu falei “eu não estou com hemorragia no estômago, eu estou com hemorragia no intestino aí eu expliquei que sou soropositivo e que tinha uma úlcera no intestino que o HIV jorra sangue por ela.”(Fabio)

Essas percepções negativas, que mudam a forma de o indivíduo lidar com seu cotidiano, são muito influenciadas pela **construção do preconceito** em suas vivências:

“Na minha cabeça eu ia ser muito criticado por ter pegado esta doença, porque informação eu tinha né, a gente sabia dos riscos né.” (Marcelo)

“Minha filha não sabe por que o problema maior que existe no HIV não é a doença é o preconceito.” (Sandra)

“Porque o preconceito ainda existe, tanto é que para maioria das pessoas a gente fala que ele (o marido) ainda vem aqui para fazer o tratamento da tuberculose.” (Elaine)

“No mais, quase ninguém sabe lá, aqui mesmo teve uma vez, que eu cheguei para consultar, e tinha uns estagiários que me

conheciam de lá, aí eu voltei, eu não me consultei, eu não tava preparada para isso.” (Rosângela)

“O único problema mesmo é o preconceito, muita gente lá na cidade que sabe se afastou, muda o jeito de te tratar, não conversa mais, aí é ruim.” (Luciana)

“O problema todo é o preconceito, tá entendendo? Porque se as pessoas sabem deste problema elas se afastam de você, não tem colega, todo mundo te abandona.” (Rogerio)

“É, o que eu tenho a dizer é que o preconceito dói mais que a doença. Acho que qualquer pessoas que tem qualquer problema de saúde, o preconceito dói mais que a doença. Eu sempre ergui minha cabeça, no início eu notava muito preconceito,(...) quem vê cara não vê alma, infelizmente o preconceito das pessoas é na aparência, o pessoal vai muito pela aparência.” (Elaine)

“Porque eu me separei dele, aí as pessoas achavam que eu tava fazendo programa e por isso eu tinha pego, e ficava espalhando essas coisas, é uma coisa que se você não tiver um pouco de estrutura você pira” (Sônia)

Uma das formas de desviar dessas formas negativas de percepção da doença é **comparando com outras doenças**, as quais seriam mais graves que o HIV com maior possibilidade de causar a morte. Nas narrativas analisadas essa comparação emergiu muito sobre o câncer:

“Acho que existem coisas piores do que o HIV, como o câncer.” (Sandra)

“Pior do que o HIV é câncer. Com o HIV é só se cuidar, não tenho medo. Quando a gente entra num lugar como esse (CAS) a gente vê pessoas passando por cada problema, cada doença, que a gente vê como Deus é bom com a gente, porque eu só tenho isso.” (Sônia)

“Eu acho assim, que câncer é bem pior, pode te levar a qualquer hora, mas HIV não, você pode tratar.” (Rosângela)

“Para mim é a mesma coisa do que se tivesse outra doença, porque a pior que tem é a outra, o câncer, porque quando descobre ela não tem remédio que cura ela.” (Fabio)

Partindo dessa premissa de que o **HIV não é limitante para se levar a vida**, o preconceito é visto como uma vivência possível de ser enfrentada, assim como a doença:

“Então quando a gente percebe isso (preconceito) em alguém a gente desvia, não queremos perder tempo com este tipo de problema, mas não deixa de doer também, saber que existe isso.” (Paulo)

“Porque o que mais mata nisso é a discriminação, não é a doença em si, é as dificuldades que você encontra, então se você desviar delas e procurar as coisas boas, você vai encontrar, entendeu?” (Paulo)

“Mas agora até que estou bem, apesar de todo preconceito né, mas eu já me acostumei, agora eu não preocupo mais, quando vejo que tem preconceito eu nem dou confiança mais.” (Claudia)

“Eu mantenho minha postura, às vezes estou lá embaixo no buraco, se a pessoa chegar perto de mim eu vou falar que tá tudo ótimo, posso estar lá no buraco, mas vou estar bem, não mostro que estou lá embaixo.” (Elis)

Ao construírem suas histórias de forma a se fortalecer os sujeitos podem ir moldando **novas formas de ver a doença**, a qual passa a ser apenas mais um problema na vida, possível de ser contornado e controlado para se ter uma vida normal:

“Ah, ninguém sabe nada, e nem pode saber, você sabe como é né, o povo fala, no início lá em Olaria o povo me olhava de longe, cochichava, ficava falando, aquilo para mim era o fim, agora não, quem quiser falar, fala para lá.” (Paulo)

“É, eu sei que eu tenho uma doença crônica, hepatite, HIV, mas eu não tenho nada, nunca fiquei de cama, não tenho nada.” (Jose)

“Bem, eu vim de uma família que nunca existiu preconceito, então quando veio a doença para mim não foi nada tão assim, eu pensei assim, a gente pode ter umas coisas boas ou ruins na vida, e eu levei isso, não é tão ruim assim, e eu vivo normal com a doença.” (Patrícia)

“É chato né, tipo assim, eu não nasci para isso, aliás, ninguém nasceu para ficar doente, mas eu não vejo isto como uma doença, eu levo minha vida normal.” (Sônia)

“Hoje em dia as pessoas podem viver muito bem com HIV, só morre quem não quer se cuidar mesmo, mas aí morre de qualquer coisa também né, quem não quer se cuidar.” (Rosângela)

“É aquilo, não queria ter isso, como ninguém queria ter um câncer, amputar uma perna, cair uma casa, a gente quer ser perfeito, mas isso não vai acabar com a minha vida, me deixar com medo entendeu?” (Patrícia)

“O HIV você toma o coquetel, né, você só não fica bem se não quiser, se não tomar o remédio” (Fabio)

As narrativas sobre a percepção do adoecimento mostram que esse é um processo contínuo e dinâmico. Os sujeitos trazem inicialmente àquelas percepções socialmente e culturalmente construídas para depois irem realizando suas vivências pessoais e costurando novos sentidos que impulsionem para um novo modo de levar a vida.

Esse processo, do macro-social para o micro-pessoal, passa por etapas de construção e reconstrução de significados e valores que os indivíduos vão elaborando. Laplantine (2010) relata que a percepção da doença é algo culturalmente e individualmente determinado, sendo que as representações que a sociedade traz são agregadas às fantasias dos discursos pessoais para formarem o campo de significados do doente, a qual é diversa do coletivo e ao mesmo tempo remete à realidade em que cada um se insere.

Laplantine (2010) discorre sobre os modelos de doença que emergem nesses discursos individuais. Em sua obra “Antropologia da doença” analisou a fala de pacientes, de profissionais e da literatura técnica e não técnica para elaborar conjuntos de modelos explicativos etiológicos e terapêuticos que exemplifiquem essas narrativas sobre as doenças.

Ao analisar o material empírico desta pesquisa, percebemos o surgimento de alguns desses modelos para explicar a percepção do adoecimento por HIV nos sujeitos participantes. Na visão etiológica do adoecimento, o HIV é estruturado através de um modelo ontológico e exógeno de doença, o qual se infere a doença como algo que tem uma origem definida e externa. Essa também é uma interpretação aditiva de doença, isto é, algo foi adicionado na vida da pessoa, trazendo malefícios.

Em relação a esses malefícios, apesar da questão das limitações físicas impostas pela doença narradas pelos sujeitos, o que mais chama atenção é a vivência do preconceito. Em diversas falas emergiram o preconceito como sendo uma faceta do HIV “pior do que a doença”, isto é, sentir o preconceito é visto por esses sujeitos como pior do que sentir as conseqüências da doença.

Viver o preconceito é sentir a marca, o estigma, de ser classificado em diversas conotações negativas: prosmicuidade, homossexualidade, desinformado, descuidado e até

vitimizado. A representação social do HIV traz esses significados à tona quando o sujeito se percebe soropositivo (SILVA e TAKAHASHI, 2008). Velho (1977) discorre sobre o estigma como uma construção social da atribuição do desvio, do distanciamento do ideal ou das expectativas sociais, o que fica claro nas falas anteriores.

No atual momento de desenvolvimento da ciência médica, a morte anunciada e trágica pelo HIV é algo cada vez mais distante. Apesar de esse conteúdo ainda aparecer quando os sujeitos vão narrar o início de suas histórias, essa percepção logo vai se diluindo com a confiança num tratamento contínuo. Porém, o medo da morte social devido ao estigma e ao preconceito ainda é algo presente, o que leva à busca de diversas estratégias para lidar com esse processo em seus cotidianos, conforme discutiremos no próximo tópico. Tal movimento é também observado de forma significativa em outros estudos que focam a percepção do adoecimento por HIV (CECHIM e SELLI, 2007; FAVORETO, FERREIRA, 2009; SANTOS, 2007).

Para resumir este item apresentamos o seguinte fluxograma:

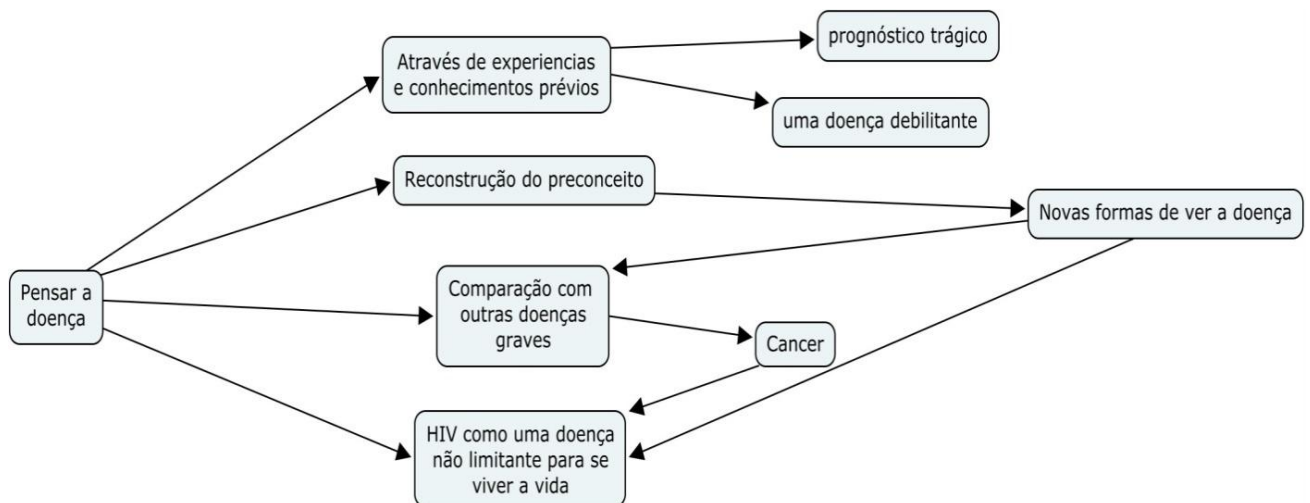


Ilustração 29 – Fluxograma do momento de pensar a doença

4.2.3 Terceiro momento: Fazer! - A vivência do adoecimento

Para conviver com uma patologia crônica as pessoas necessitam fazer ajustes em seu cotidiano, pois há uma ruptura de uma realidade – de pessoa saudável para uma pessoa “doente” – o que leva, muitas vezes, a uma ressignificação do “estar doente”. Castelhanos (2007) discute as múltiplas dimensões implicadas nesse processo de

adoecimento crônico, como o cotidiano das relações familiares e o ajustamento das relações com profissionais e serviços de saúde.

Nesse caminhar as pessoas elaboram processos **cognitivos e práticos para aprender a tolerar e conviver com os efeitos do adoecimento**. Em algumas falas dos entrevistados, percebe-se formas diversas desta elaboração, como vemos abaixo:

“Vou te falar um negócio, vou falar sinceramente com você, esse vírus me sensibilizou mais para a vida, para dar mais valor as coisas, as pessoas, me levou mais para uma vida espiritual, me aproximou mais de Deus, essa é a experiência que eu tenho (...) resumindo isso me aproximou de Deus, do poder superior, me sensibilizou muito para a vida e também me aproximou da minha esposa também, hoje ela é melhor do que era antes, no sentido assim de cabeça, entende mais da vida, do ser humano.”(Paulo)

“Eu fiquei meio muado um tempo, mas depois eu mudei de idéia, os primeiro meses que é difícil, bem difícil, mas depois. Minha família me apoiou bastante sabe, ajudou um cado no psicológico e daí começou a melhorar.” (Anderson)

“No inicio foi uma barra, fiquei muito sozinha né, não tinha ninguém, não tinha nem o apoio da minha mãe, que naquela época nem conversava comigo, eu não tinha apoio dela, não tinha apoio dele, praticamente tive apoio do pessoal daqui.” (Marcia)

“Lá não tem com quem conversar, é aquilo né, a doença a gente não tem que falar dela todo dia toda hora, mas de vez em quando bater um papo é bom, dá um certo um conforto tá podendo falar com alguém que te entenda, entenda toda situação, e as vezes lá dá até vontade de falar com alguém, mas com quem eu vou falar? Aí tem que esperar vir aqui.”(José)

“Eu passei todo aquele tempo, que ela me deu o resultado, até 98, eu cai nas drogas eu bebia muito. Eu já fazia muita coisa errada antes, mas depois piorou bem, eu entrei em depressão, muita depressão, comecei a fazer muita coisa errada.”(Marcelo)

Ao discutirmos a vivência do adoecimento, abordamos os diversos sentimentos e modo de redimensionar o viver ao se descobrir portador do HIV. A descoberta de ser portador do HIV, para alguns significou alterações práticas na vida: mudanças na vida sexual, busca de caminhos religiosos e o rompimento com companheiros. Para outros, as modificações foram mais internas e subjetivas: o sentimento de solidão, depressão e descrença pela vida.

Bury (1991), em seu trabalho sobre adoecimento crônico, estrutura etapas de vivência que marcariam esses momentos de mudanças nas vidas das pessoas. Esses seriam: a ruptura inicial durante o diagnóstico, o processo de explicação e legitimação do adoecimento e a vivência do tratamento e adaptação. Após a ruptura causada pelo diagnóstico, há o processo de explicação e legitimação do adoecimento, que leva a adaptações no cotidiano. Esse processo possui significados importantes que determinam um novo manejo da vida e mudanças na auto-imagem, assim como na forma de imaginar como os outros lhe vêem.

Dentre as mediações possíveis para esse manejo da nova forma de conduzir a vida, Bury (1991) afirma que existem três formas de se concretizarem: enfrentamento (*coping*), elaborações de estratégias (*strategy*) e mudanças de estilos de vida (*style*).

Para Folkman (1986, p.572), enfrentamentos são “os esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou externas que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais”, sendo que estes podem ser positivos ou negativos.

O **enfrentamento pode ser positivo** quando ele aproxima o sujeito de seus objetivos terapêuticos, melhorando a adesão medicamentosa, não medicamentosa e a forma de lidar com as rupturas causadas pela doença. Isso pode acontecer através de mediações religiosas, assim como na busca do acolhimento familiar e/ou profissional.

“Às vezes a gente fica meio triste, desanimado, mas eu tenho muita força na minha religião. Lá no centro as pessoas não sabem, mas isso não importa, a energia lá é que me sustenta. Faço meus trabalhos voluntários, ajudar os outros me ajuda. Eu tenho ficado bem, apesar de tudo, apesar do susto, me seguro em Deus, na minha fé e na minha família.” (Sandra)

A questão da influência da religiosidade no campo da saúde tem sido estudada sobre vários ângulos, através de estudos epidemiológicos ou qualitativos (BUSSING et al, 2009; ELLISON, 1991). Em relação ao HIV, existem alguns estudos que demonstram essa relação positiva (COTTON, 2006; IRONSON, 2006, JENKINS, 1995), demonstrando que esse é um enfrentamento positivo comumente utilizado pelas pessoas num processo de reconstrução da vida após o adoecimento.

O **enfrentamento pode ser negativo** quando ele afasta o indivíduo da resolução da situação problema, como quando ele busca se isolar em suas angústias, para não ter que enfrentar as outras pessoas, por vergonha, medo ou insegurança. Em algumas falas esse tipo de enfrentamento foi bem destacado.

*“Não tenho ninguém lá que eu possa falar dos meus problemas, me sinto muito sozinha (...)às vezes eu fico muito aguniada, dá vontade de gritar que eu tenho, mas eu tenho que me segurar.”
(Andrea)*

Estratégias, ao contrário de enfrentamento, referem-se diretamente às ações que as pessoas tomam, isto é, o que elas fazem de fato para encarar o adoecimento, as atitudes que tomam (Bury, 1991). As estratégias vivenciadas pelos sujeitos vão de pensar e repensar a vida sexual, como também refletir sobre laços afetivos e familiares:

“Eu rompi sexualmente, nunca mais eu tive nenhuma experiência sexual, eu me isolei dessa parte tudo, eu tava bem, mas eu isolei (...) essa parte sexual que te falei, que é bloqueio para mim, que é difícil para mim, eu me isolei sabe (...). Tô dando um tempo com isso na minha vida (...) e se eu voltar a ter oportunidade, acho que vai ser mais prazeroso para mim, com certeza, vai completar um pouco mais a vida (...) eu vou retornar isso na minha vida, com cuidado, com segurança, eu sei os riscos e preciso romper com isso.”(José)

Uma estratégia que emergiu significativamente nas histórias dos sujeitos foi a **busca pelo sigilo** como forma de se proteger do preconceito:

“É se tivesse lá (tratamento para HIV em sua cidade), seria mais fácil, sabe como é saúde, mas o problema é a cidade pequena, então eu acho até bom, pra ter maior sigilo, então eu viajo, venho aqui, passo pouco tempo faço a consulta, os exames, volto, meus remédios eu recebo lá. Então acho que tem o lado bom que é o sigilo e o lado ruim que é o incomodo de ter que viajar, acordar 4h da manha, é um detalhe (risos), tem que fazer tem, então vamo lá, vai levando.”(Jose)

*“Eu não quis usar o transporte da prefeitura por motivo de sigilo, você não sabe o que eles vão falar, então eu nunca procurei.”
(Sandra)*

“É ótimo, para mim é ótimo, aqui é muito bom. Aqui eu tenho sigilo, sei que ninguém vai ficar falando nas minhas costas e nem vou expor minha família. Todo mundo que trabalha lá na secretaria de saúde são meus ex alunos.” (Andrea)

“É o único jeito que eu tenho de me cuidar, é custoso, caro, tem pedágio e gasolina, mas aqui eu fico protegida e meu marido também fica muito preocupado em alguém descobrir lá em Três Rio, da família dele descobrir, ele tem muito preconceito e vergonha, acha que vai atrapalhar o trabalho dele.”(Andrea)

“Eu acho até melhor, porque, foi igual eu te falei né, tem a questão do preconceito, fica até melhor, porque se tivesse o tratamento lá todo mundo ia ficar de olho em quem entra naquele setor, já viu né. Se tivesse um tratamento lá eu nem ia querer fazer, ia querer aqui. Cidade pequena é aquele problema né.”(Claudia)

“Eu não achei isso certo, quando eu cheguei lá no hospital, tava o pessoal da família dele toda lá e todo mundo sabendo, aí eu revoltei, revoltei mesmo. Tava cheio de gente lá, eles não podiam fazer isso. Eles podiam ter chegado, falado só pra mim assim. Todo mundo tava sabendo! Todo mundo ficou sabendo, acho que antes mesmo de eu saber o que eu tinha, o pessoal já sabia. Isso é a minha revolta, não precisa ser desse jeito. O jeito que o pessoal me olhou lá. Pra falar a verdade, eu acho melhor é aqui mesmo, a gente não se expõem tanto. Porque é assim, cada um tem seus problemas e devia cuidar deles, não é? Mas lá não é assim, as pessoas ficam tomando conta dos problemas dos outros.”(Ana)

“No meu modo de pensar eu acho que cidade menor o pessoal fica te vigiando, então ia saber que você está indo no médico da Aids, sabe como é? Não tenho o que esconder sabe, mas também não precisa ficar se expondo.” (Sônia)

“Então eu vim para cá por causa disso, porque as pessoas comentavam, se ia num lugar as pessoas comentam né, hoje eu não dou mais importância para isso, mas naquela época eu dava porque eu tinha ela (a filha) e ela entendia, era muito inteligente, então eu tentava fugir mais da cidade para evitar esses comentários.” (Sônia)

“Não, para evitar comentários. Venho no ônibus particular mesmo, as vezes venho até de carro.” - em relação usar o transporte da prefeitura (Sônia)

Nos indivíduos entrevistados esta estratégia de sigilo é buscada através da invisibilidade social de realizar seu tratamento médico em outra cidade. Buscam-se diversas maneiras desse sigilo ser estabelecido eficazmente, como não usar transporte público do município e até fingir que faz tratamento para outras doenças.

Mudanças no estilo de vida são os caminhos que as pessoas tomam como um recurso para seu tratamento e cotidiano com a doença (Bury, 1991). Neste grupo de

mudanças do cotidiano, estão aquelas mudanças na rotina, como hábitos considerados negativos para a doença (bebida, fumo) e agregação de novas formas de cuidados:

“Tem que comer, alimentar, fica tomando conta das consultas.”(José)

“Porque eu me controlei, estou tomando os remédios, parei de beber, por causa da hepatite, não tive mais relação, nunca tive problema nenhum.” (Jose)

“Aí o Dr. W. falou lá que eu não podia misturar este remédio com bebida, aí também cortei né, nunca mais bebi.” (Luiz)

Tais estratégias, enfrentamentos e mudanças de hábito, configuram uma inter-relação de formas de se buscar uma gestão adaptada desse novo cotidiano que se materializa nesse processo que vai do momento do diagnóstico à rotina da terapêutica. Para se melhor visualizar essas relações desenhou-se o seguinte fluxograma:

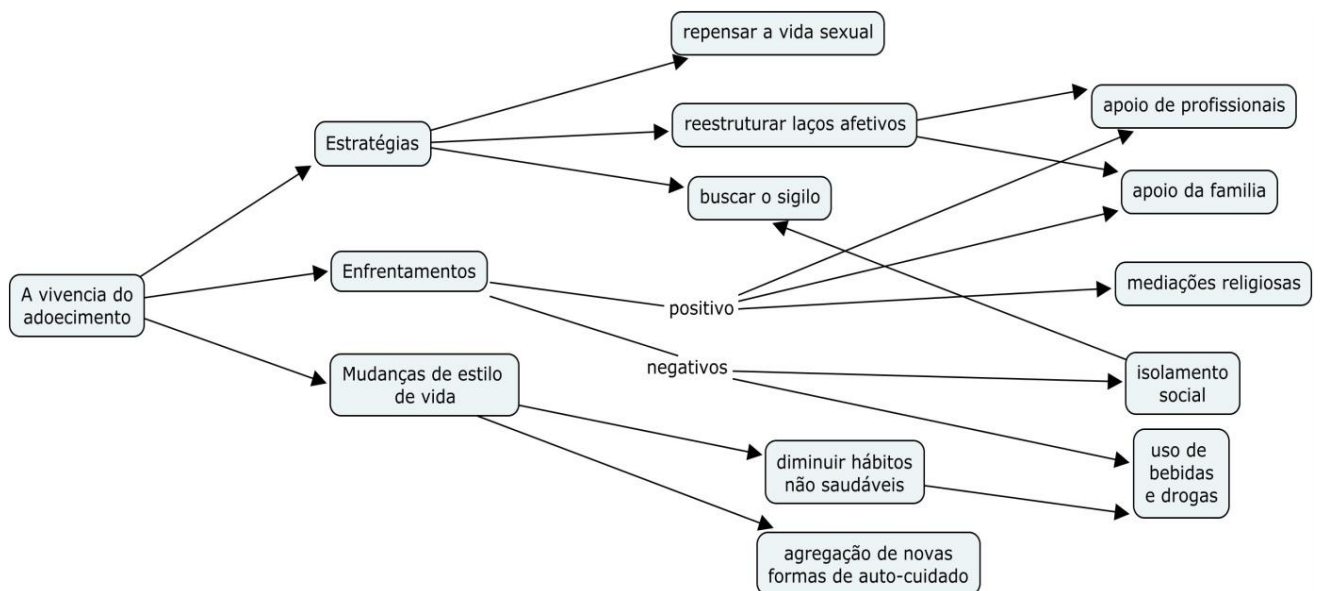


Ilustração 30 – Fluxograma da vivência do tratamento

4.2.4 Quarto momento: Saber!- A informação no enfrentamento do adoecimento

Na elaboração desses enfrentamentos, estratégias e mudanças de estilo de vida, é fundamental discutir o tipo de informação que chega até as pessoas, as quais influenciam em suas decisões e maneiras de gerir o adoecimento. Durante as entrevistas,

diversos foram os momentos que a informação surgia como algo significativo na construção desses itinerários.

A epidemia do HIV/ Aids, embora tenha agregado ao longo das três décadas avanços significativos em prol da qualidade de vida de seus portadores, ainda não foi capaz de assegurar informações geradoras de mudanças de comportamento em relação às diversas questões ligadas ao preconceito vivenciada por essas pessoas. O enfrentamento cotidiano para quem convive com HIV requer informação para os portadores, seus familiares e a comunidade como uma estratégia importante de enfrentamento.

Os sujeitos entrevistados levantaram meios diversos de **acessar as informações** da mídia disponível, como visto a seguir:

“Eu tive apoio foi da televisão, Quem me ajudou sempre foi o Padre Marcelo, e o padre Adalberto, eu assisto todo dia, não perco nem um dia.” (Adriana)

“Ah, eu comecei a perceber que ele dava umas febres só no final da tarde, fazia exame e não dava nada, mas eu via muito o canal futura na TV e sempre falava muito sobre esse negócio da Aids. Então assim, eu sabia que ele tinha uma doença, e até desconfiava que podia ser HIV.” (Patricia)

“Quando eu vi ele muito doente eu mesmo já imaginava que ele tava com Aids, porque a gente vê as reportagens né, então eu olhava assim para ele e já entendia pela febre alta pelos sintomas dele, então quando a psicóloga me chamou e fez muito rodeio eu já fui perguntando “Ele tá com Aids?” e ela perguntou “Porque?”, e eu falei que pelo que eu já tinha lido e visto por aí já dava para imaginar né.” (Elaine)

“A gente procura saber né, tem minha enteada que sempre olha as coisas na internet, procura saber, aí a gente tem uma ex-cunhada dela que também passa muita informação para gente.” (Elaine)

A mídia, nesses relatos, vai além de um papel informativo, pois como foi discutido anteriormente, descobrir-se soropositivo muitas vezes é lidar com a solidão ou refugiar-se nela e, nesse momento a mídia pode se transformar num ponto de apoio essencial.

Também são observadas as informações prévias as quais os sujeitos tinham tido contato, o que facilitou o entendimento do processo. Essa questão que surge nestas entrevistas não foi observada por Guimarães (2007) ao entrevistar trabalhadores rurais

do Norte de Minas, os quais não pareciam ter conhecimento prévio sobre a doença através de mídia, apesar de que a autora conclui que os sujeitos entrevistados por ela argumentavam que o HIV era doença de “cidade grande” e, devido a isso, se sentiam imunes. Em nosso estudo, esse “status” de “doença de cidade grande” não foi levantado em nenhum momento. Cabe aqui a discussão da diferença entre áreas rurais da Zona da Mata Mineira e do Norte de Minas: apesar de ambas serem de municípios pequenos, a proximidade a cidades maiores e facilidade desse trânsito transforma a realidade rural, aproximando-a da realidade urbana mais facilmente, inclusive através da mídia.

Em estudo sobre o conhecimento da população sobre formas de transmissão realizada na cidade de Viçosa, que fica na Zona da Mata Mineira, foi verificado que as formas de transmissão estão sedimentadas na população em geral e esse fato é ligado pelos autores à presença da mídia. Porém, também foi verificado que as formas equivocadas de transmissão como o uso de assento sanitário público, o beijo na boca, uso de copo previamente utilizado por um portador, tiveram altos índices de respostas erradas, demonstrando que, apesar das informações da mídia alcançarem a população, as dimensões culturais e simbólicas da Aids como uma doença de contágio corporal permanecem como uma realidade nessa localidade (LIMA et al, 2008).

No estudo de Germano et al (2008) é discorrido se a escolaridade teria influência sobre a captação dessas informações oriundas da mídia. Esse autor destaca que em sua amostragem de pacientes soropositivos (provenientes de um CTA de uma cidade de médio porte), quase metade tinha menos de sete anos de escolaridade, o que poderia justificar a dificuldade de apreensão das informações veiculadas na mídia, dado o tipo de linguagem utilizado. Lima et al (2008), em seu estudo em cidade da Zona da Mata Mineira, também chegou a essa conclusão.

É interessante citar estudo realizado na Europa, em Portugal, onde se comparou os conhecimentos de adolescentes rurais e urbanos sobre prevenção de HIV. Foi utilizado uma grande amostra de adolescentes da mesma idade que freqüentavam a mesma série escolar em colégios públicos e privados em áreas consideradas rurais e urbanas. O resultado não mostrou diferenças significativas entre os conhecimentos e atitudes. Os autores concluem que, nesse caso, o determinante cultural e geográfico

não fez muita diferença e apontam a importância do acesso à educação como fator balizador deste resultado (ALMEIDA, SILVA, CUNHA 2007).

Nas entrevistas, quando os indivíduos comentavam sobre a falta de informação do outro, muitos utilizavam essa justificativa como uma causa maior explicativa do preconceito:

“É pior, cidade pequena é pior por falta de informação, apesar de cada vez mais estar sendo mais divulgado sobre como é o problema e tudo mais, sobre a normalidade do problema.” (Paulo)

“Eu acho que é um problema a Aids, mas acredito que com passar do tempo, as pessoas vão entendendo mais a doença, se abrindo, acho que isso vai aliviar um pouco para quem tem, porque até existe coisas para ajudar, tem, mas é pouco, como propaganda de televisão, nas escolas eles comentam muito, então isso tudo vai abrindo a cabeça das pessoas, abrindo para gente também.”(Patrícia)

“Mas quando a gente não sabe o que é, como é que pega, a gente fica com medo mesmo né... hoje até me arrependo” (Claudia)

Neste ponto observamos um paradoxo: se os próprios sujeitos dizem que eles tinham informações anteriores, nesse momento eles referem que não existe esta informação para a coletividade. Aqui vemos a falha dos programas educativos: a não capacidade de chegar àquelas pessoas que não possuem a vivência do problema de maneira real em seu cotidiano.

Meyer et al (2004), ao realizar uma discussão com agentes comunitários de saúde na periferia de uma capital do sul do Brasil sobre a relevância e o impacto das mídias educativas para HIV na população, observou que as mídias veiculadas pelos programas oficiais muitas vezes reforçam imagens culturalmente estabelecidas da “mulher sem vergonha” e do “homem safado”. Portanto, para aquelas pessoas que não se consideram desta maneira, as propagandas não conseguem ser efetivas.

Outra forma de informação é aquela **oriunda do serviço de assistência**, a qual tem a possibilidade de trazer apoio e conforto para os sujeitos:

“Bem, eu sei que nos municípios pequenos igual o meu estes tratamentos mais complexos tem que ser referenciados para as macros mesmos, onde se tem as referências, então eu não sinto

nenhuma dificuldade, acho que as coisas caminham bem. (...) o leque é bem aberto e a assistência é bem legal, quem não faz uso é por falta de comunicação, né, as pessoas às vezes não se informam e por isso às vezes acham que foram tratadas mal.”
(Rosângela)

“Aqui eu vim ver a verdade, que não era tão ruim assim, aí foi quando eu mudei de idéia, e eu procurei meu mundo aqui. Porque no início a gente tem medo de tudo, mas aí eu tive ajuda aqui.”(Adriana)

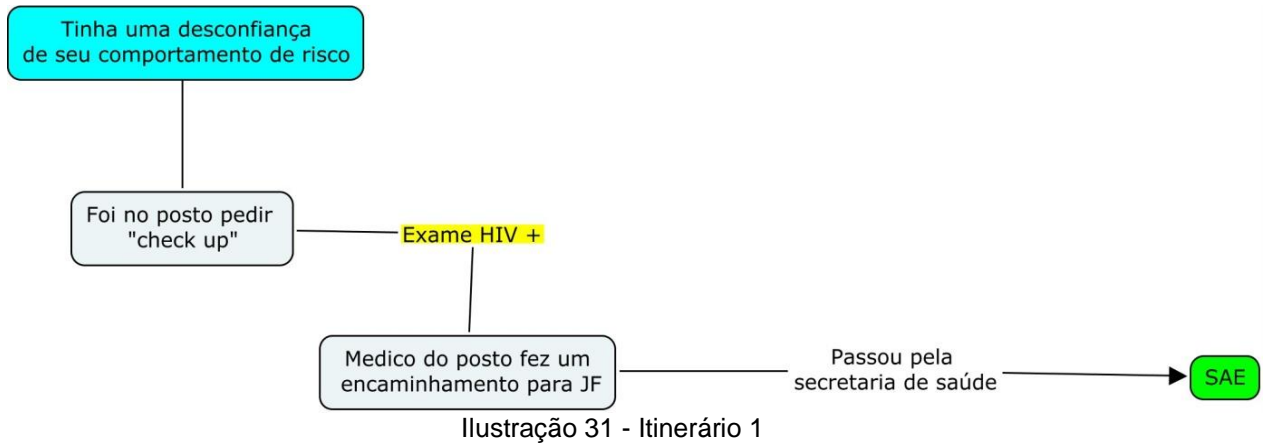
O fato das mídias terem um papel preponderante no meio das informações alcançarem à população demonstra uma falha no próprio sistema de saúde. Nestes relatos anteriores as pessoas obtiveram informações educativas dentro do sistema somente após estarem com seus diagnósticos efetuados. A mídia televisiva, muito citada, é uma fonte importante que consegue chegar a uma grande camada da população, porém a linguagem é única e nem sempre adaptada a todas as realidade. Por isso, a importância das unidades de saúde, que são regionalizadas e conectadas com suas comunidades, absorverem como de sua responsabilidade essa conscientização educativa de sua população adscrita, através de ações educativas coletivas e individuais.

4.3 OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

4.3.1 Sujeitos em cena: o desenho individual dos itinerários dos usuários do SAE

Itinerário 1:

José, 55 anos, morador de Ubá, mora sozinho, no mesmo terreno da casa da mãe, estudou até o ensino médio completo, é voluntário numa associação de catadores de papel. Recebe ajuda financeira da família, é católico não praticante e tem diagnóstico desde junho de 2007. Chegou ao serviço através de encaminhamento do município de origem. Vem à Juiz de Fora de 3/3 meses realizar consulta, sempre através de ônibus de linha. Está assintomático e com boas taxas laboratoriais.



O IT de José foi linear e não houve qualquer percalço nos diversos níveis de atendimento. Apesar do incômodo de ter que vir em JF de 3/3 meses e ter gastos com a passagem de ônibus, prefere não tratar em seu município de origem se houvesse esta possibilidade, devido ao sigilo.

Itinerário 2:

Sandra, 52 anos, moradora de Sts. Dumont, mora com esposo, estudou até pós-graduação, faz serviço voluntário em Centro Espírita e Centro Vida (HIV). Renda média da família de 4 salários. É espírita kardecista praticante. Descobriu o diagnóstico há 3 anos devido a sintomas. Procurou o serviço em Juiz de Fora por indicação informal de profissionais de saúde. Vem na cidade de 2/2 meses para o tratamento através de carro particular. Tem sequelas de neurotoxoplasmose e está com as taxas laboratoriais controladas.

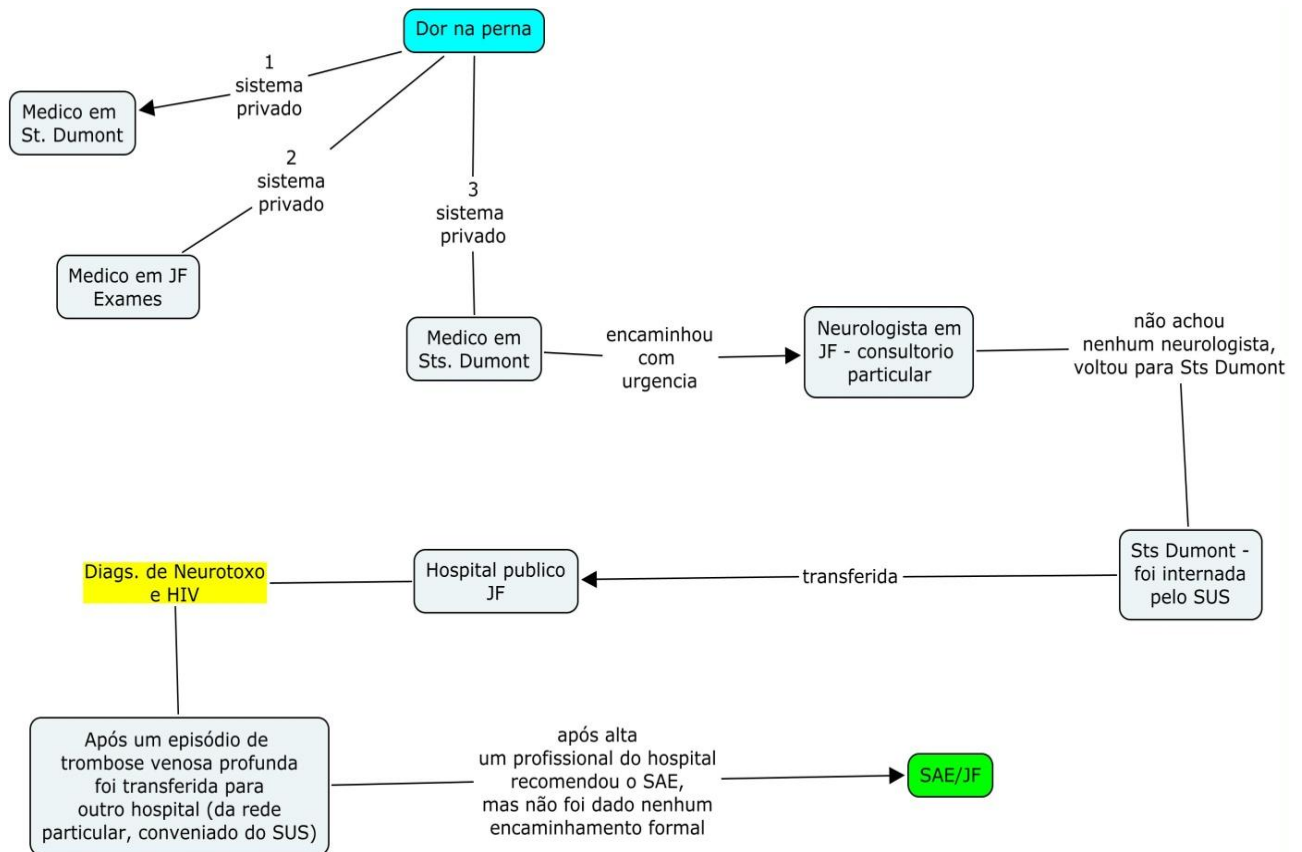


Ilustração 32 - Itinerário 2

O IT de Sandra iniciou com uma busca para solucionar um problema primário, inicialmente no sistema privado e depois no sistema público. Relata vários percalços pelo sistema, como dificuldade de achar médicos, mesmo no sistema privado, assim como críticas aos cuidados hospitalares. O diagnóstico definitivo de HIV foi recebido com grande surpresa, e após sua alta procurou o SAE por indicação, pois não quis se tratar em Sts. Dumont (que possui rede de atendimento especializado) devido o sigilo.

Itinerário 3

Andrea, 27 anos, usuária do SAE, moradora de Três Rios, do lar, mora com esposo e filho de 12 anos, fez ensino fundamental incompleto e possui renda média familiar de 1 salário e meio. Sua religião é católica. Sabe que tem HIV há 6 meses (final de 2010) porque começou a apresentar sintomas. Procurou o serviço através de indicação informal de profissionais de saúde. Vem em Juiz de Fora de 1/1 mês, através de carro particular. Apresenta-se com boas taxas laboratoriais e clinicamente estáveis, apesar de ainda estar se adaptando emocionalmente à nova realidade de vida.

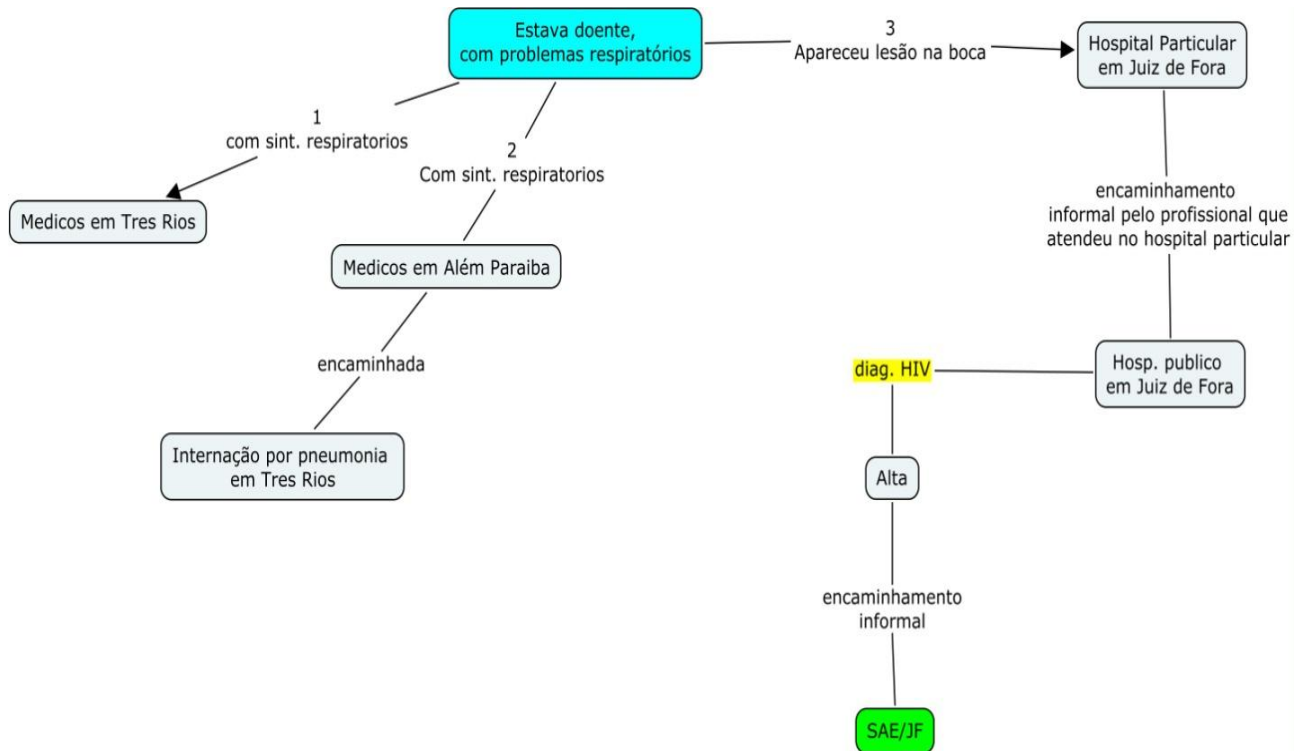
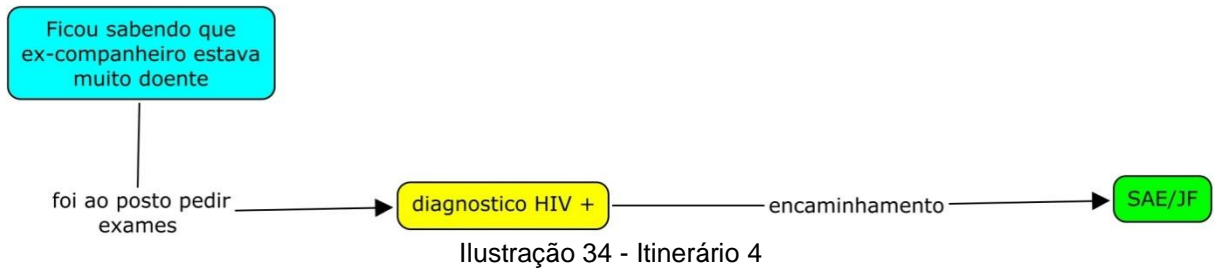


Ilustração 33 - Itinerário 3

Seu itinerário demonstra peregrinação pelos sistemas público e privado numa busca de solução de uma “doença que não melhorava”. Antes de vir para Juiz de Fora, em nenhum momento foi cogitado a possibilidade de HIV, e esta descoberta causou espanto e desestruturação nas relações familiares. Por ser de outro estado (RJ), teme ser “desligada” do serviço de Juiz de Fora e ser obrigada a ser tratar em sua cidade de origem, o que causa insegurança e medo, pois sua grande preocupação é com o preconceito nas relações de trabalho e familiares.

Itinerário 4

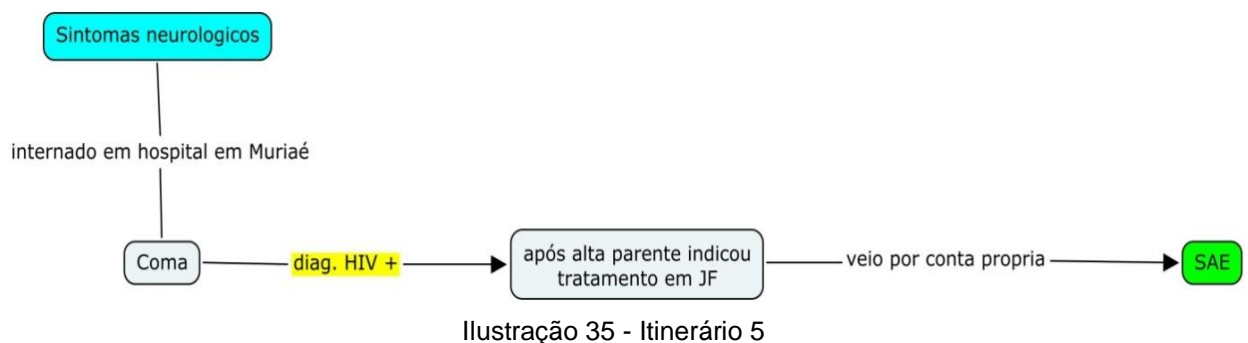
Adriana, 46 anos, moradora de Olaria, mora com 6 filhos e 2 netos, ensino fundamental incompleto, do lar, é aposentada (1 salário) pela doença, católica e descobriu o diagnóstico em 2003, após saber que o ex-companheiro estava doente. Foi encaminhada pelo município de origem para Juiz de Fora, vem às consultas de 5/5 meses através do transporte público da prefeitura. Apesar de o quadro clínico estar estável, os últimos exames laboratoriais não foram satisfatórios.



Adriana apresenta um IT linear dentro do sistema. O processo foi rápido e não houve em seu relato percalços até ser encaminhada para Juiz de Fora. Porém, apresentou dificuldades de aceitação do diagnóstico e adesão ao tratamento inicialmente. O acesso também teve barreiras, devido ao local de moradia (zona rural) e dependência do transporte público.

Itinerário 5

Paulo, 45 anos, morador de Muriaé, mora com esposa e 3 filhos, fez ensino médio completo, é aposentado (1 salário) pela doença. Declarou-se católico e espírita e a religião demonstrou ser um aspecto importante de sua vivência. Descobriu o diagnóstico em 2003, através de sintomas. Procurou o serviço em Juiz de Fora através de indicação de familiares e utiliza transporte de carro particular para vir de 6/6 meses fazer seu controle. Tem sequelas de neurotoxoplasmose e no momento apresentava boas taxas laboratoriais.



Como iniciou seu adoecimento através de um fato grave (neurotoxoplasmose), seu IT foi abrupto e a busca da resolução foi ativa. Após sua alta procurou saber onde tinha o “melhor serviço e o melhor médico” e se esforçou para conseguir atendimento neste lugar, mesmo que em sua cidade já tinha implantado um SAE, porque descreditava nesse serviço julgando-o ter uma equipe inexperiente. Antes de adoecer gravemente relata que, apesar de ter sentido alguns sintomas isolado, não havia procurado atendimento médico.

Itinerário 6

Patrícia, 40 anos, moradora de Muriaé, mora com esposo e 3 filhos, tem ensino fundamental incompleto, do lar, renda média da família de 1 salário. É testemunha de Jeová e sua religião tem importância significativa em sua vida. Sabe seu diagnóstico desde 2004, através de adoecimento de seu marido. Como marido estava tratando no SAE em Juiz de Fora, realizou o exame confirmatório nesse serviço e iniciou seu tratamento nesse local. Vem em JF de 6/6 meses de carro particular. Apesar do estado clínico ser estável não apresenta boas taxas laboratoriais.

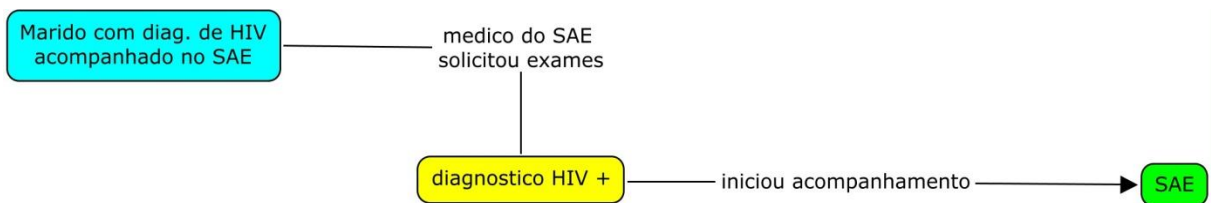


Ilustração 36 - Itinerário 6

Apresentou IT linear e de rápida resolução por já estar inserida dentro do serviço acompanhando o marido que já se tratava. Não teve dificuldade na aceitação do diagnóstico e relata muito apoio da comunidade religiosa e familiar.

Itinerário 7

Luciana, 35 anos, moradora de Viçosa, mora com esposo e 2 filhos, ensino fundamental incompleto, é do lar e aposentada (1 salário) pela doença. Diz ser católica.. Descobriu o diagnóstico em 2000, durante o pré-natal. Foi encaminhada ao serviço de Juiz de Fora pelo município de origem. Vem à cidade de 3/3 meses através de transporte da prefeitura. Aparenta estar clinicamente bem, porém, os exames não estão satisfatórios.



Ilustração 37 - Itinerário 7

O IT de Luciana contou com poucos serviços, mas muitos personagens. Da unidade onde fazia o pré-natal foi diretamente encaminhada para o SAE em JF, porém neste intercurso vários foram os profissionais que auxiliaram em seu caminho de aceitação do diagnóstico e entendimento das implicações da doença.

Itinerário 8

Márcia, 33 anos, moradora de Pequiri, mora com filha, é solteira, tem ensino fundamental completo, é do lar, e é aposentada (1 salário) pela doença. Relatou ser católica. Descobriu o diagnóstico em 2002, durante o pré-natal. Seu diagnóstico não se deu na cidade de origem, posto que foi encaminhada para JF para fazer os exames sorológicos e aqui mesmo foi informada do diagnóstico e direcionada para o SAE, sem precisar passar de volta pelo município de origem. Vem a JF de 4/4 meses e utiliza transporte público do município. Está clinicamente bem, porém, os exames laboratoriais não estão satisfatórios.

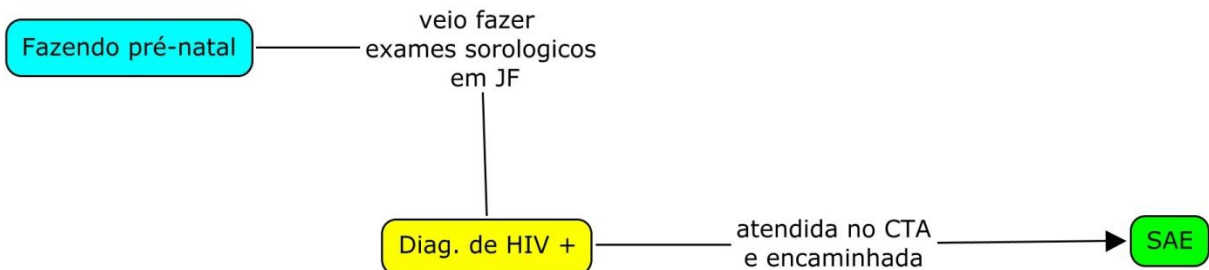


Ilustração 38 - Itinerário 8

Seu IT foi linear e ocorreu totalmente por fora do sistema de sua cidade de origem. Não relatou dificuldades de acesso, sendo que todo o procedimento foi considerado pela paciente como rápido e eficaz.

Itinerário 9

Rogério, 49 anos, morador de Ubá, mora com 2 filhas e um enteado, é viúvo, ensino fundamental incompleto, é aposentado (1 salário) pela doença. Relatou ser católico não praticante. Descobriu o diagnóstico em 1995, através da filha que ficou doente. Apesar de ter iniciado seu tratamento em outro estado, após se mudar para Ubá foi encaminhado por este município e utiliza o transporte público. Vem à Juiz de Fora de 4/4 meses para o tratamento. Encontrava-se bem clinicamente e laboratorialmente.

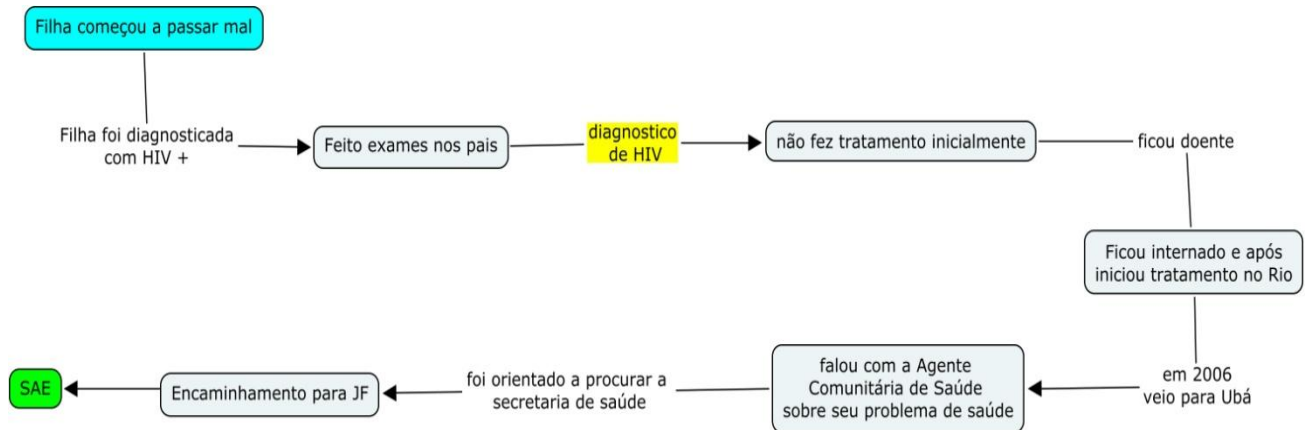


Ilustração 39 - Itinerário 9

Seu IT é longo temporalmente, e traz todos os conteúdos das dificuldades de aceitação inicial da doença. Ao mudar-se para Ubá, foi abordado pela ACS de seu bairro antes mesmo de procurar por conta própria, o que facilitou o acesso ao sistema e seu caminho até JF, de maneira rápida e eficaz.

Itinerário 10

Claudia, 38 anos, moradora de Miraí, mora sozinha, é viúva, ensino fundamental incompleto, trabalha em asilo e relata ser católica não praticante. Descobriu o diagnóstico em 2007 por causa do marido que ficou doente. Foi encaminhada pelo município de origem e vem de 3/3 meses realizar seu tratamento, utilizando transporte do município. Apresenta-se clínica e laboratorialmente bem.

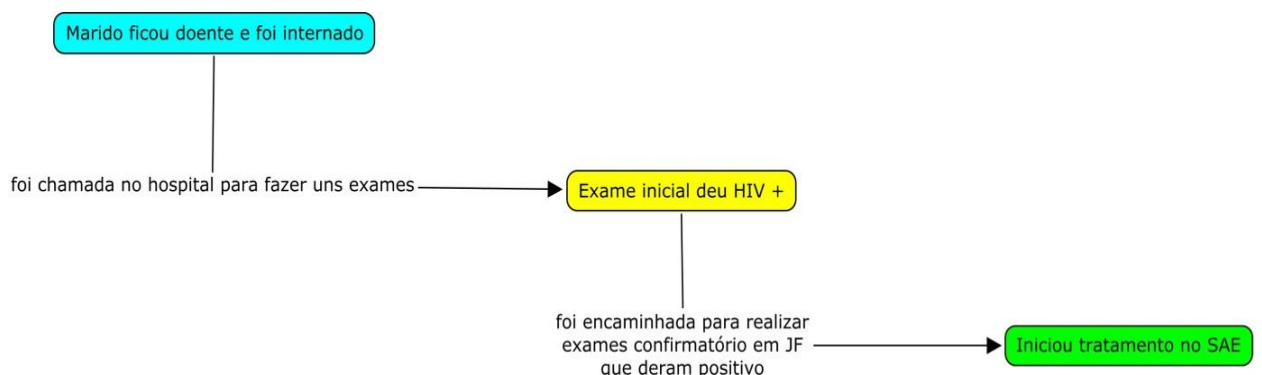


Ilustração 40 - Itinerário 10

Claudia narra um IT onde a quebra do sigilo é um ponto importante, pois ela foi chamada para fazer um exame, sem escolha ou aconselhamento. Esse é um marco importante em sua história. Após confirmar o diagnóstico em Juiz de Fora, rapidamente começou seu tratamento.

Itinerário 11

Ana, 44 anos, usuária do SAE, moradora de Mirai, mora com filhas e neto, tem ensino fundamental incompleto, é aposentada (1 salário) pela doença. Diz ser católica. Descobriu o diagnóstico em 2001, através de sintomas. Foi encaminhada do município de origem, vem em JF de 4/4 meses e utiliza o transporte da prefeitura. Encontrava-se clínica e laboratorialmente bem.

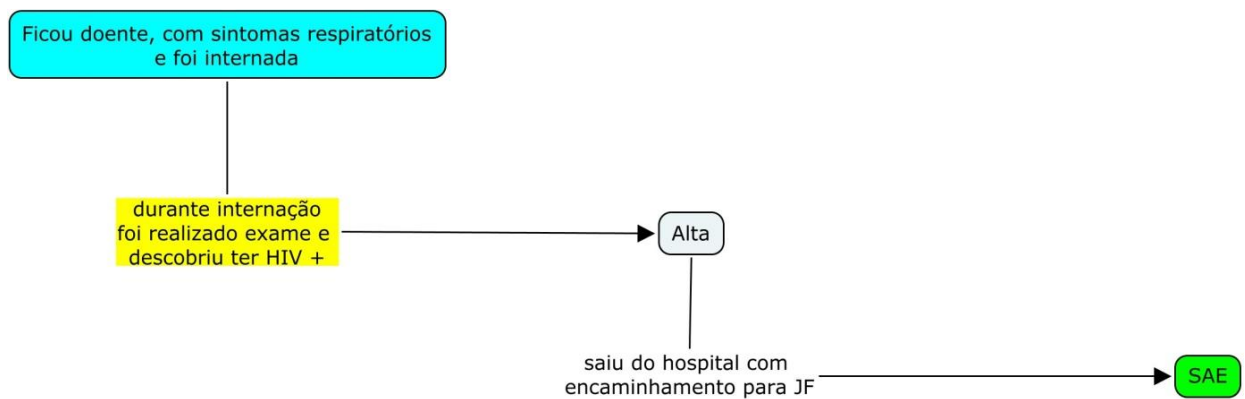


Ilustração 41 - Itinerário 11

Seu itinerário após o diagnóstico foi rápido dentro do sistema. Não teve dificuldades de acesso. Antes de ser internada não relata ter tido outros itinerários de busca de cuidados.

4.3.2 Sujeitos em cena: o desenho individual dos itinerários dos usuários do CAS

Itinerário 12

Luiz, 48 anos, morador de Muriaé, mora com 1 filho, esposa e mãe. Tem ensino fundamental incompleto. É aposentado (2 salários) pela doença. Refere ser católico não praticante.. Descobriu o diagnóstico em 2000, através de sintomas. Veio para JF através de indicação informal de profissional . Vem de 4/4 meses e utiliza carro particular. Tem sequelas de neurotoxoplasmose e está clinicamente e laboratorialmente bem.

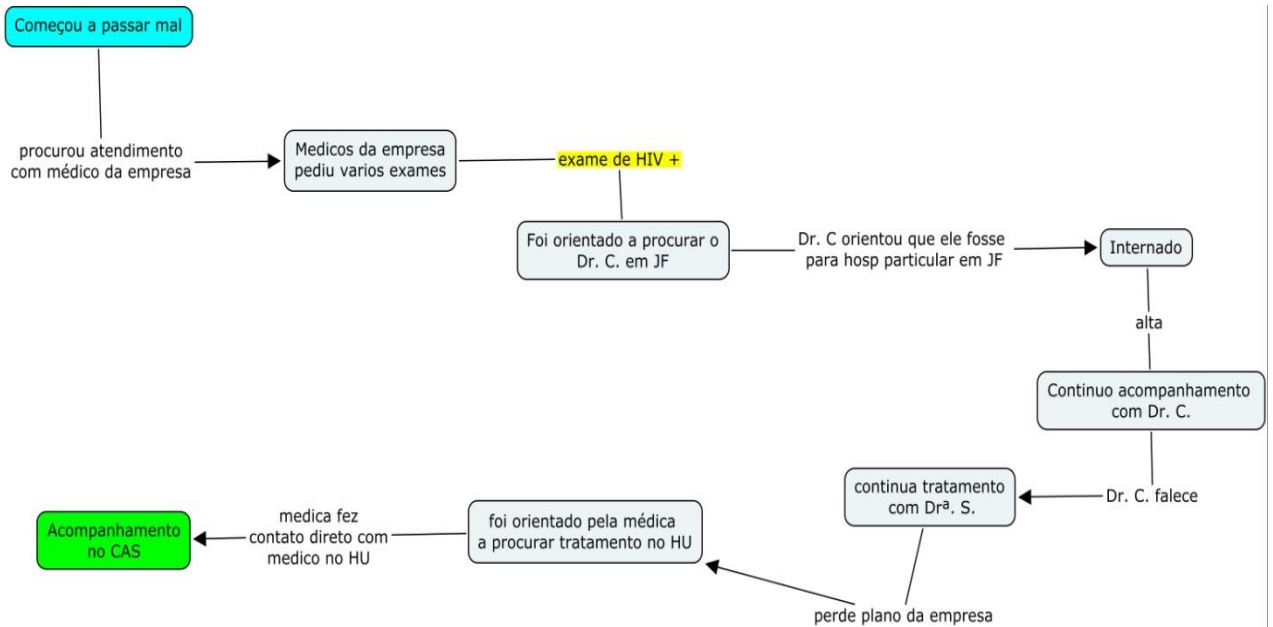


Ilustração 42 - Itinerário 12

O IT de Luiz foi inicialmente todo dentro do sistema privado, porém quando necessitou de se deslocar para o sistema público não precisou retornar ao seu município de origem, pois foi diretamente “encaminhado” através de seus contatos médicos. Tinha um vínculo importante com seu primeiro médico, que faleceu, chegando a questionar se seu tratamento continuaria eficaz com a nova médica.

Itinerário 13

Elis, 48 anos, usuária do CAS, moradora de Tocantins, mora com filha e companheiro, tem ensino fundamental incompleto e é aposentada pela doença (1 salário), mas trabalha fazendo costura pra fora. É evangélica praticante (Assembléia de Deus). Descobriu o diagnóstico em 2003 durante o pré-natal. Foi encaminhada do município para o serviço em Juiz de Fora sem comunicarem o motivo do encaminhamento, somente aqui é que um profissional conversou sobre o diagnóstico. Vem em Juiz de Fora de 6/6 meses, através de transporte da prefeitura. Encontrava-se clinicamente e laboratorialmente bem e ainda não necessitou iniciar uso de anti-retrovirais.

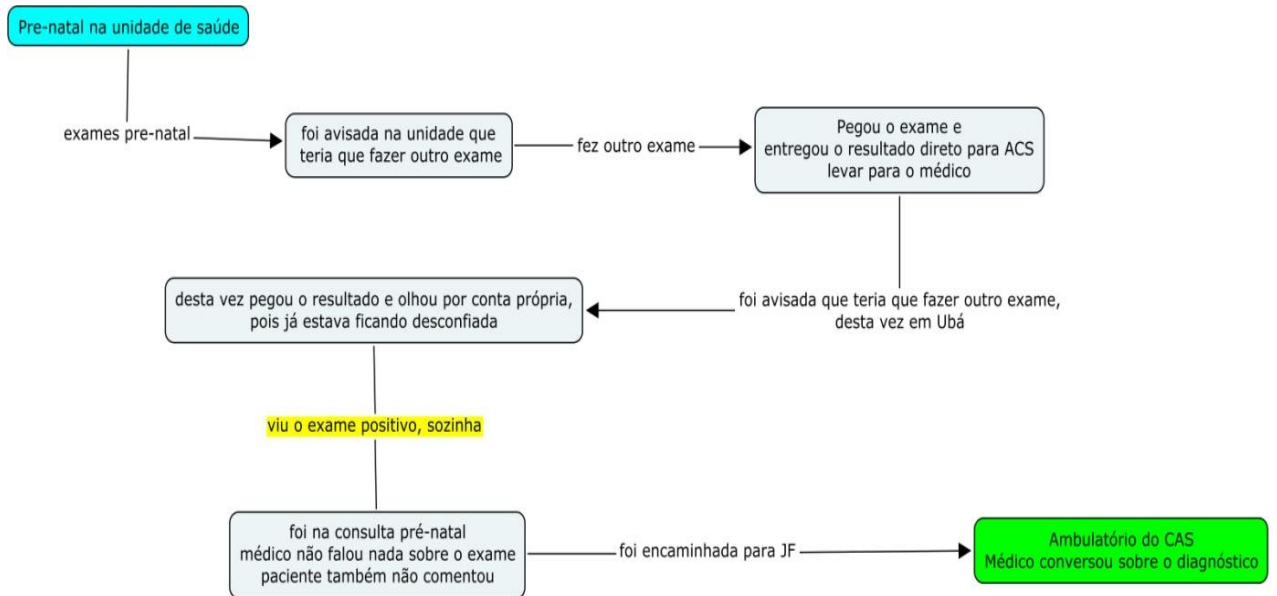


Ilustração 43 – Itinerário 13

O relato de Elis transparece muita revolta pela forma como o diagnóstico foi conduzido, sem maiores informações do que estava acontecendo. Mesmo quando viu o exame sozinha em casa não foi capaz de acreditar e conta que somente quando veio aqui em Juiz de Fora é que entendeu o que estava acontecendo. Relata sentimentos negativos e desconfiança com os profissionais que conduziram esse processo dessa forma em sua cidade.

Itinerário 14

Marcelo, 42 anos, usuário do CAS, morador de Bemposta (distrito de Tres Rio – RJ, zona rural), mora com pais e irmã, é solteiro, fez ensino médio e curso técnico. É aposentado pela doença. Relata ser católico. Renda familiar de 4 salários mínimos. Descobriu o diagnóstico em 1995 através de doação em banco de sangue. Apresenta-se clínica e laboratorialmente estável.

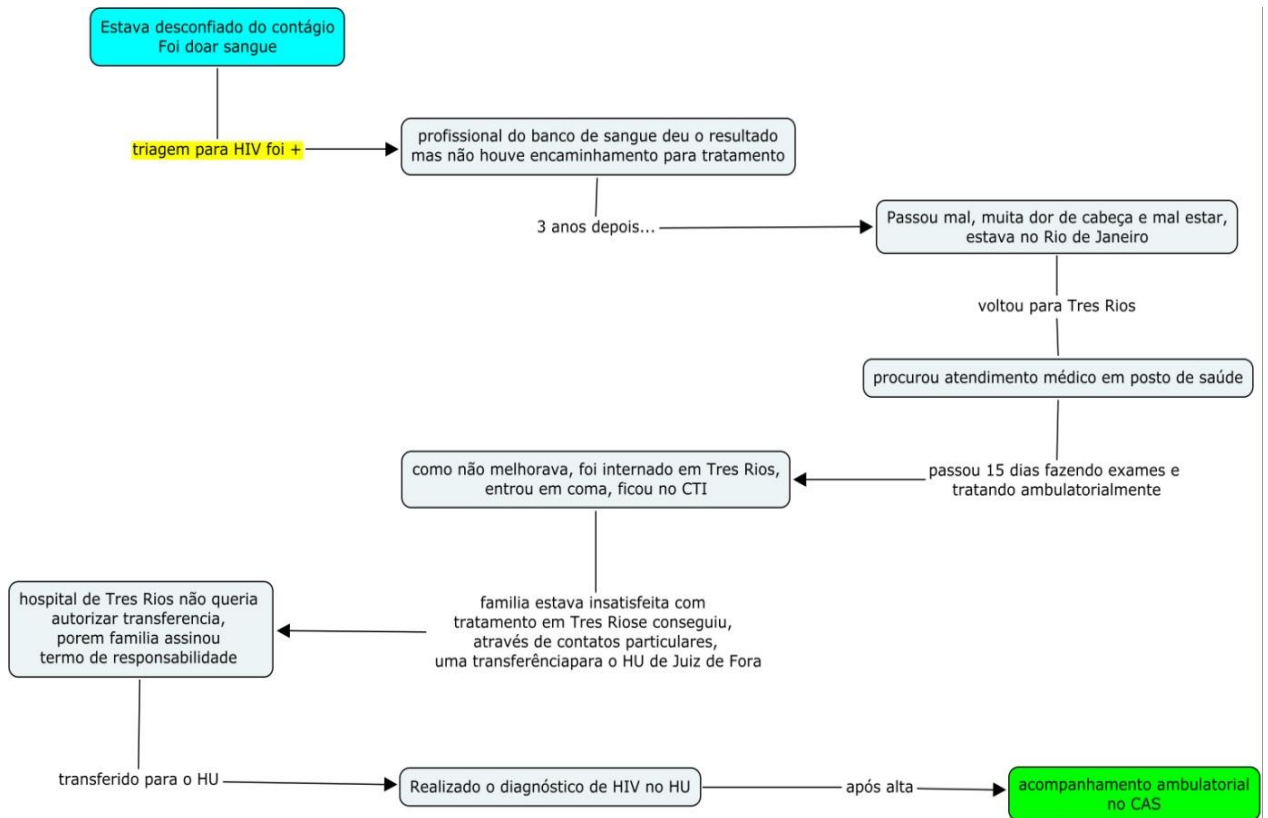


Ilustração 44 - Itinerário 14

No relato de Marcelo há revolta e tristeza sobre como foi conduzido seu diagnóstico inicialmente. Tem a opinião de que a maneira que aconteceu influenciou na sua má evolução inicial, pois não lhe foram dadas as orientações necessárias, e ainda se sentiu tratado como uma “pessoa de má fé” por ter tido procurado um banco de sangue. Se sente intimidado pelo sistema e tem receio de ser obrigado a se tratar no estado de origem (RJ) e devido a isso procurou por vários momentos na entrevista pautar a importância e o valor que é para ele se tratar nesse serviço em Juiz de Fora.

Itinerário 15

Fábio, 45 anos, morador de Matias Barbosa, mora sozinho, é separado, fez ensino fundamental incompleto. É caminhoneiro e está com auxílio doença. É católico. Renda familiar de dois salários mínimos. Descobriu o diagnóstico há 1 ano e 5 meses através de sintomas. Está clinicamente bem, mas os exames não estão satisfatórios.

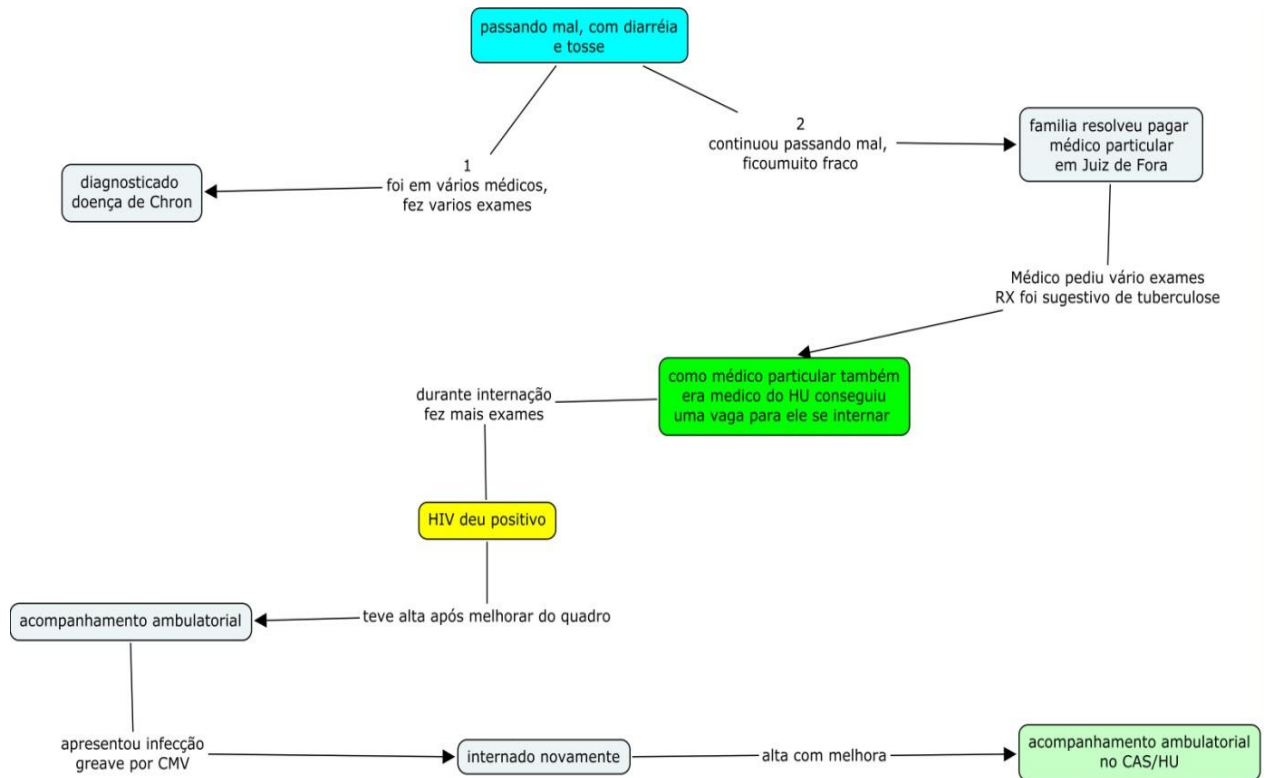


Ilustração 45 - Itinerário 15

O IT de Fábio iniciou com uma mescla de sistema público e privado. Quando estava muito doente a escolha da família foi “pagar um médico bom em Juiz de Fora para resolver”. Nesse momento, o próprio médico realizou seu retorno para o sistema público. Essas idas e vindas pelos sistemas foram costuradas por várias experiências em unidades de saúde, hospitais e consultórios particulares, os quais emolduram uma história vasta de experiência e construções de suas percepções sobre seu adoecimento.

Itinerário 16

Anderson, 30 anos, morador de Visconde do Rio Branco, mora com esposa e enteado, ensino fundamental incompleto. É ajudante de pedreiro, mas está em auxílio doença recebendo 1 salário mínimo. É espírita praticante. Sabe de seu diagnóstico desde agosto de 2009, através de sintomas. Está clínica e laboratorialmente bem.

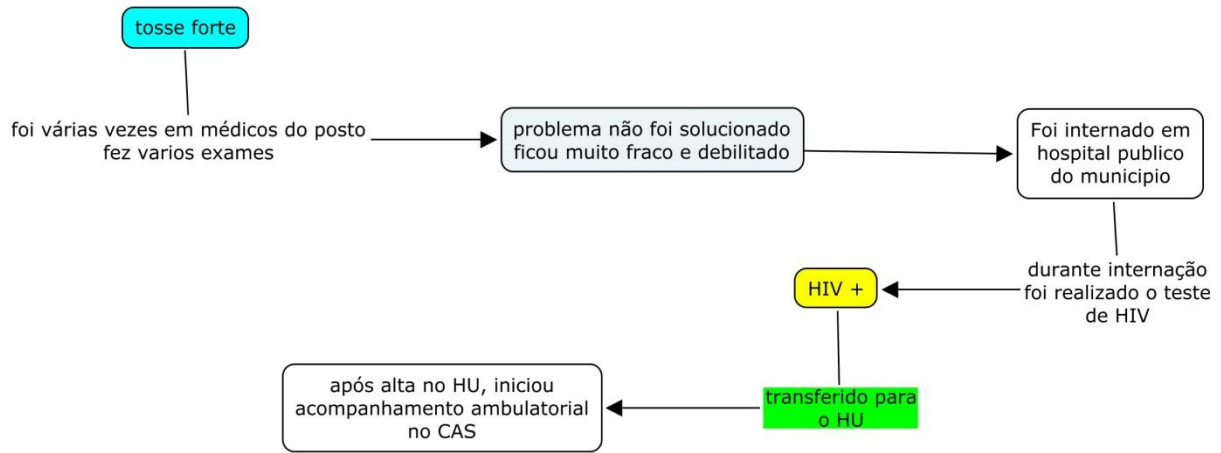


Ilustração 46 - Itinerário 16

Anderson também teve seu IT marcado por idas e vindas pelo sistema em busca de seu diagnóstico, até que, após um adoecimento mais grave teve seu diagnóstico descoberto. Em sua história de adoecimento, descobriu a comorbidade de tuberculose e nela se apoiou para não ter que enfrentar socialmente o diagnóstico de HIV.

Itinerário 17

Elaine, 46 anos, moradora de Visconde do Rio Branco, mora com esposo e filho, tem o ensino fundamental incompleto, é do lar. É espírita e a religião tem um papel importante em sua vida. Sabe do diagnóstico desde agosto de 2009 através do adoecimento do marido. Encontrava-se clinicamente e laboratorialmente bem e ainda não necessitou iniciar uso de antiretrovirais.

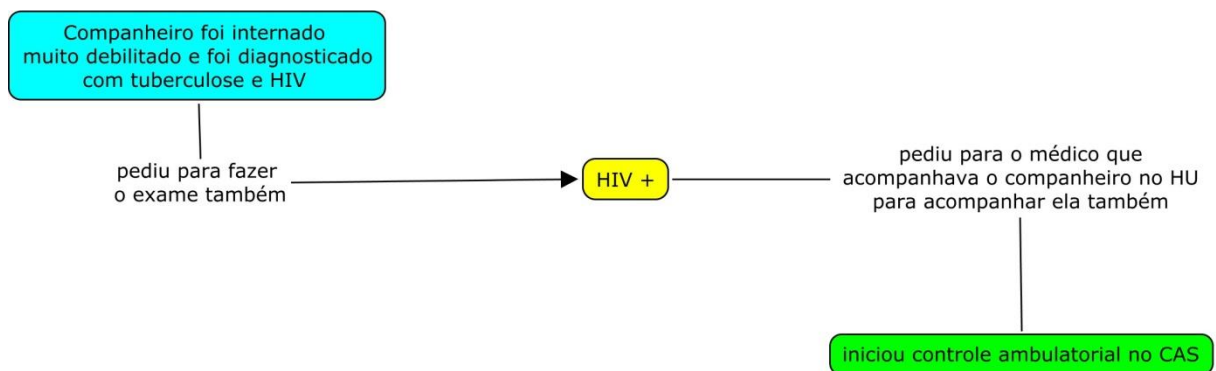


Ilustração 47 - Itinerário 17

No IT relatado por Elaine o adoecimento do companheiro é muito mais preponderante do que seu próprio diagnóstico. Mostra-se uma pessoa informada e que entende seus direitos e deveres enquanto uma pessoa portadora de HIV e devido a isso é crítica em relação à diferenciação da maneira que é tratada, juntamente com o companheiro, em alguns estabelecimentos de saúde que já passou. Tem a consciência de que a vida é

mais do que o diagnóstico de HIV e relata claramente seu repúdio em relação a alguns profissionais que os querem reduzir apenas a esse fato.

Itinerário 18

Sônia, 43 anos, usuária do CAS, moradora de Paraíba do Sul, mora com marido, estudou até o ensino médio, é cabeleireira e gerencia seu próprio salão e loja de roupas. A renda familiar é de mais ou menos 5 salários mínimos, sua religião é católica e sabe do diagnóstico há mais ou menos 20 anos, quando sua filha ficou doente. Encontra-se clínica e laboratorialmente estável.

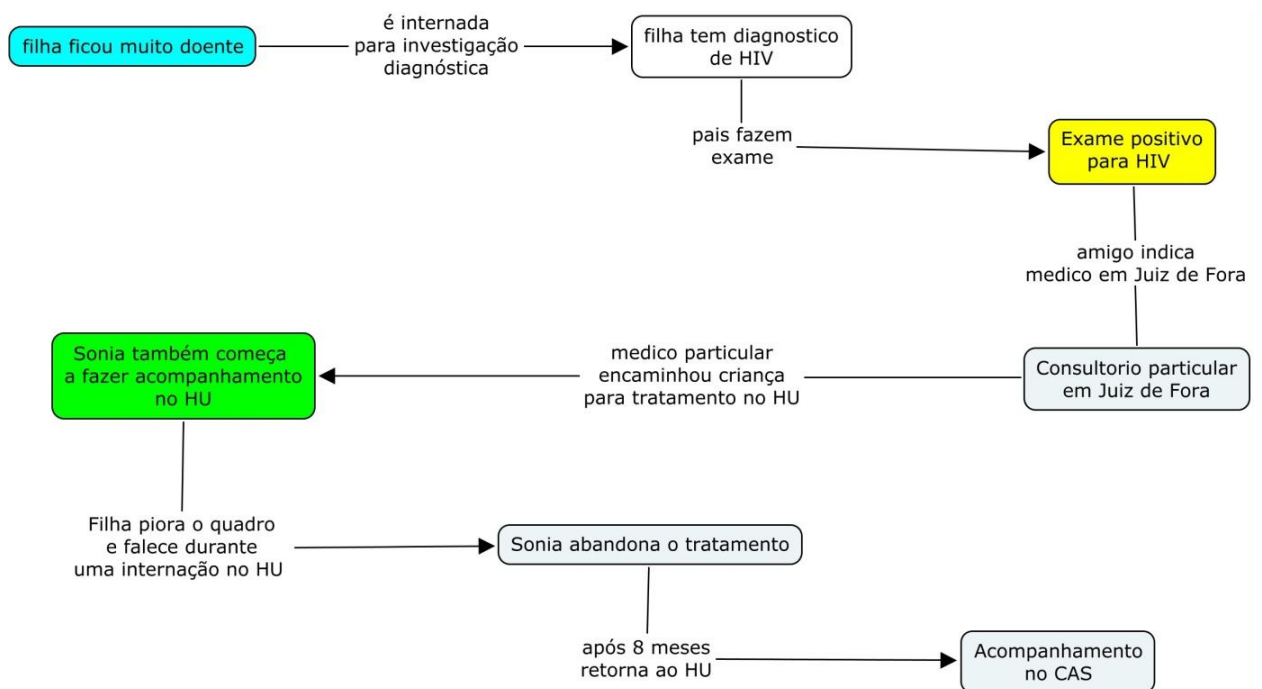


Ilustração 48- Itinerário 18

Sônia conta em sua longa história, um itinerário que acompanha as próprias mudanças sociais do HIV. No início sofreu muito preconceito e também muita dor pela perda da filha, mas depois procurou meios de refazer sua vida e hoje enxerga a doença como uma condição crônica que ela já aprendeu a conviver.

Itinerário 19

Rosângela, 41 anos, moradora de Simão Pereira, mora com a filha, possui ensino médio incompleto, trabalha na secretaria de atenção social de Santana do Deserto e possui renda de 3 salários mínimos. É católica não praticante e sabe de seu diagnós-

tico desde 2008, quando realizou exames pré-operatórios para retirada de nódulo em seio. Está clínica e laboratorialmente bem.

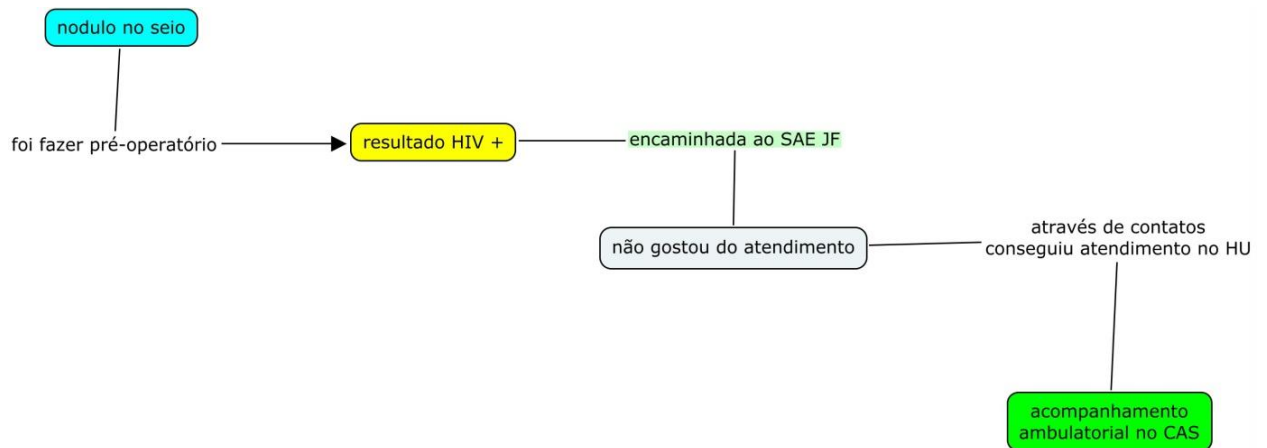


Ilustração 49 - Itinerário 19

Para Rosângela o diagnóstico veio num momento inesperado e causou abalos significativos em sua vida. Por trabalhar na secretaria de saúde tinha muito medo de ser “descoberta” e isso causar problemas. Foi atendida primeiro no SAE mas achou que lá ela teria muita exposição e conseguiu, através de contatos, o encaminhamento para o CAS, onde ela se acha mais “protegida”.

4.4 ANÁLISE DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

Depois de decorrido brevemente sobre os ITs dos sujeitos entrevistados, algumas reflexões se fazem necessárias. Inicialmente, a diferença de acesso das pessoas que têm seus itinerários fluindo para o SAE ou o CAS se mostrou de forma bem distinta.

No SAE as pessoas foram, de maneira geral, encaminhadas (formal ou informalmente) ou por conta própria, já no CAS os encaminhamentos foram mais por contatos diretos pelos profissionais que trabalhavam dentro do Hospital Universitário, o que demonstra um viés de encaminhamento.

Esse acesso diferenciado interfere no público acolhido por cada serviço. De maneira geral as pessoas entrevistadas no CAS possuíam uma média maior de escolaridade e renda do que no SAE. Esse público também relatou utilizar menos o transporte público da prefeitura.

Outras percepções do trabalho de campo observadas diretamente por mim, pesquisadora, também são interessantes nessa diferença entre os serviços: no SAE, que é um serviço exclusivo para atendimento a pessoas que convivem com o HIV, as pessoas se olham na sala de espera e sabem pelo qual motivo todas estão ali. Observei esse olhar para mim mesma, quando ficava sentada observando o movimento dos pacientes. Naquele momento, eu também era identificada como uma pessoa soropositiva pelos olhos dos presentes. Esses olhares podem ser fonte de constrangimento ou de compartilhamentos, depende da fase de aceitação da doença que a pessoa se insere.

“Como aconteceu no SAE, aqui não aconteceu isso, mas lá tinha uns 9 estagiários dentro da sala na sua primeira consulta, aquilo acabou comigo, eu ia expor lá minha vida para 9 pessoas que nem sabe da onde eu sou, nem sabe da minha vida, me olhando me achando o que? Uma promíscua? Você se sente incomodado com aquele olhar. O CAS com certeza é meu porto seguro.”
(Rosângela)

No CAS, que é um ambulatório grande, de várias especialidades acontecendo ao mesmo tempo, ninguém sabe o motivo do outro estar ali na sala de espera, o que causa certa invisibilidade e sigilo. Ao mesmo tempo, como pode ser observado no relato abaixo, essa diversidade de pessoas presentes na sala de espera do CAS faz com que as pessoas vejam o HIV como mais uma doença dentro de uma infinidade de possibilidades de adoecimento humano, chegando a ser consolador.

“Quando a gente entra num lugar como esse (CAS) a gente vê pessoas passando por cada problema, cada doença, que a gente vê como Deus é bom com a gente, porque eu só tenho isso.”
(Fabio)

Os ITs individuais apresentados anteriormente mostram caminhos diversos, porém existem intercessões nestas trajetórias que configuram desenhos parecidos. Para melhor visualizar esse conjunto serão percorridos alguns pontos significativos nesses itinerários.

4.4.1 Os caminhos pelo sistema

Nos sujeitos entrevistados, como foi observado anteriormente, existiram três formas de entrada no sistema: através de referência dita “oficial” dentro do próprio sistema,

pela indicação de amigos, familiares ou conhecidos e pela indicação de profissionais de saúde de maneira “não oficial”:

Referências oficiais dentro do sistema:

“Eu descobri em Ubá e depois vim para cá. O primeiro exame que eu fiz foi lá, depois foi confirmado aqui. Foi uma médica (que comunicou o diagnostico), o laboratório mandou para ela direto o resultado do exame, ela confirmou comigo, me encaminhou para a secretaria de saúde e a secretaria de saúde me encaminhou para cá. Foi tudo rápido.” (Jose)

“Foi, eles (no posto) que me encaminharam para cá. Eu ainda não conhecia nada aqui ainda, mas eu tinha um amigo que conhecia aqui já, aí a primeira vez que eu vim a gente veio com ele, aí depois disto para cá a gente vai acostumando. Foi, eu achei tudo estranho né, não gostei, não conhecia ninguém, mas aí a gente vai acostumando.” (Luciana)

“Lá em Bicas, tem o médico que eu fazia pré-natal, e ele me pediu os exames normais, mas esses de doenças assim tinha que vir fazer aqui, daí ele me perguntou se eu podia vir fazer e eu disse que sim né, não devia nada a ninguém. Eles me chamaram aqui, lá em cima, me falaram do resultado, daí eu fiz mais 4 testes, depois me passaram para aqui mesmo.” (Marcia)

“Passou uma moça, uma agente né, aí eu conversei com ela e ela me mandou ir na secretaria de saúde pegar o papel lá, me explicou tudo lá, o rapaz para eu procurar, aí eu fui lá pedir o papel, aí ele me deu e pediu para um médico preencher, aí eu fui lá ele preencheu e eu levei o papel e me chamaram. A secretaria de saúde me encaminhou para cá, eles me telefonaram para falar que tava marcado, aí eu fui lá na secretaria pegar o dinheiro para passagem e daí eu vim.” (Rogerio)

“Aí mandaram me chamar lá, o pessoal do laboratório, me falou que eu tinha que fazer o exame também que ele tava, aí eu fiz o exame. Depois me encaminharam para eu vim fazer o teste confirmatório aqui, e fiquei por aqui para começar a tratar.” (Claudia)

“Lá de Cataguases mesmo, depois eu tive alta, eu já vim com consulta marcada para cá. Mas eu tive que passar umas pape-ladas lá em Mirá para conseguir os auxílios, porque eu moro lá né, foi lá na prefeitura, lá na policlínica.” (Ana)

“Ninguém falou nada, eles só ligaram aqui para Juiz de Fora e marcaram uma consulta para mim aqui e me avisaram. Não, ninguém explicou nada. E ó, me mandaram para Juiz de Fora e eu nunca tinha vindo aqui, nunca, nunca, fiquei perdidinha. Não sabia como fazia nada aqui. Eu vim de ônibus, a prefeitura me

deu a passagem, parei na rodoviária e lá eu fiquei perguntando informação até conseguir chegar no Hospital Escola.” (Elis)

Indicação através de familiares e amigos:

“Uma tia minha conheceu o Dr. R., porque ele é famoso né, em todos os lugares, ele é um excelente médico, excelente pessoa, muito bom, eu não gostaria de tratar em nenhum outro lugar a não ser com ele. Eu vim trouxe meus exames, os papéis lá mostrando o que eu tinha e marcaram pra mim.” (Paulo)

“Aí minha irmã resolveu me transferir para cá, tinha um colega meu de Bemposta que estudava aqui, daí ela comentou com ele e ele conseguiu uma vaga para mim aqui e eu vim, em coma, por conta dela, ela teve que assinar termo para me transferir então por isso que eu achei que eles tavam me tratando com des-caso lá em Três Rios, tanto é que a partir do momento que eu tive meu diagnóstico aqui, que falaram com minha família que era Aids, aí eu tive que assumir para eles que era Aids mesmo, eu passei a fazer o tratamento aqui e não mudei, porque é o lugar que me identifiquei.”(Marcelo)

Encaminhamentos informais por profissionais de saúde:

“De inicio eu fui (encaminhada) para SAE, mas eu não gostei, muito aberto, muito exposto, um povo estranho, tudo muito assim, foi quando eu resolvi pedir para o Dr. J. vê se não arranjava alguma coisa aqui (CAS) para mim. Na época eu estava trabalhando na secretaria de saúde de Simão Pereira, fiquei lá 3 anos e meio como gestora e tinha uns contatos aqui no HU através do Dr. J.(professor da faculdade de medicina) que tomava conta do estágio lá né, e ele me colocou numa consulta com o Dr. R, a Profª M também fazia parte lá do estágio no município então também me ajudou e assim eu fui encaminhada para o infecto aqui.” (Rosângela)

“Depois que saí de minha internação me indicaram (profissionais do hospital) procurar aqui o SAE e daí eu vim e nunca mais saí (risos). Sim, mas não tinha nada em papel não, eu vim bater a porta aqui com meu exame na mão e eles me acolheram muito bem.”(Sandra)

“Lá do João Penido a assistência social conversou comigo, falou que podia procurar o SAE ou o HU, daí eu vim aqui. Foi por conta própria, e eles me atenderam muito bem, fui consultada na outra semana e já comecei a tomar os remédios, tive uma melhora muito boa, minha vida mudou.” (Andrea)

“É, esse homem, o Dr. lá, já ligou aqui para o Dr. C para falar que eu tava vindo, porque era amigo dele. Me disse que ia mandar para um especialista bom aqui em Juiz de Fora, aí ele ligou,

explicou a situação para o Dr. C e eu vim. Aí eu vim e ele já tava me esperando.” (Luiz)

“Foi na época o Dr. A lá de Paraíba, que é muito amigo nosso. Ele atendia aqui no hospital da St Casa e conhecia o Dr. C. Quando a gente descobriu, como ele era muito amigo da família ele sempre estava por perto né. Então ele que me encaminhou para o Dr. C. E o Dr C virou muito amigo meu e da minha filha.” (Sonia)

Um dado interessante que emerge dessas falas é que, independente das formas que as pessoas entraram no sistema, o acolhimento nos serviços aconteceu de maneira parecida, isto é, independente do modo que a pessoa chegou no serviço, com ou sem referência, em qualquer situação ela foi acolhida.

Essa característica, singular aos serviços de atendimento às pessoas que convivem com HIV, (NEMES, 2001) demonstra uma preparação positiva das equipes que atendem esses sujeitos para acolher a vulnerabilidade dessas pessoas, não perdendo a oportunidade de acolhê-las e dar-lhes o atendimento necessário.

Em estudo de Oliveira et al (2005), realizado com profissionais da equipe de um centro de atendimento especializado em São Paulo, foi demonstrada essa preocupação dos próprios profissionais de tentarem realizar esse acolhimento humanizado e eficiente de seus usuários, apesar das limitações do sistema, pois esses profissionais viam seu público alvo como uma população com necessidades diferenciadas do público geral e por isso merecedora desse cuidado.

Outra autora, Oliveira (2009), estudando o serviço de atendimento em Salvador (BA), também verificou essa busca pelo atendimento acolhedor e humanizado por parte das equipes dos serviços de atendimento especializado dessa cidade, apesar de que, nessa realidade, o problema de acesso geográfico se colocou como um obstáculo ao tratamento adequado de alguns usuários.

Nemes et al (2004) realizou uma pesquisa de avaliação da qualidade da assistência ambulatorial do Programa de Assistência Especializada em sete estados brasileiros e seus resultados chegaram a algumas conclusões que refletem essas realidades observadas pelos autores anteriores. Foi observado que o acesso tem sido garantido, através da absorção imediata das pessoas que procuram estes locais, isto é, a universalidade tem sido garantida. Porém, a autora também faz uma reflexão sobre a

integralidade desse cuidado, pois “uma valorização isolada do acesso, enquanto indicador de universalidade, pode nos levar a falsas premissas, como a defesa e um modelo centrado no atendimento mais imediato e simplificado das demandas”. (NEMES, 2004, pág S312).

Esse mesmo estudo leva a observar que o padrão tecnológico de atendimento identificado nos locais observados foi um modelo tensionado entre o modelo assistencial hegemônico nos serviços públicos de saúde (medico-centrado, de abordagem fragmentada entre os profissionais, atendimento impessoal e sem respeito às especificidades de cada sujeito) e um novo modelo mais coerente às especificidades da clientela, isto é, o atendimento multiprofissional com abordagens mais personalizadas (NEMES, 2004).

Voltando para este estudo, outra observação prática em relação a esta entrada no sistema foi visualizar o número dos entrevistados (50% dos sujeitos) que chegaram aos serviços sem uma referência dita “oficial”, o que mostra uma falha do sistema de atendimento primário. Pois, se essas pessoas já foram diagnosticadas e chegaram com seus exames positivos em mãos aos serviços, em alguma unidade de atenção a saúde elas já passaram, e sendo assim, por que não foram devidamente encaminhadas? Se existe essa falha, quantas pessoas não chegam efetivamente aos serviços porque não tiveram a iniciativa de procurar por conta própria?

Misuta (2008), em seu estudo em um CTA no Rio Grande do Sul, observou que uma média de 20% das pessoas que realizam exames não retornaram para buscar o seu resultado, sendo que, destas, em média 30% tinham o exame positivado. Esses números, que foram retirados de uma realidade bem específica, mostram que, mesmo aquelas pessoas que foram fazer a sorologia por conta própria, muitas não quiseram saber seu status sorológico. Esse comportamento nos remete aos medos e receios sociais e culturalmente construídos em torno do diagnóstico que afastam as pessoas de buscarem essa informação. Podemos expandir essa realidade para muitos indivíduos os quais chegam a ter conhecimento de seu diagnóstico mas preferem não buscar atendimento imediato, o que pode acontecer principalmente dentro de uma rede assistencial fraca que não consegue absorver esses indivíduos e orientá-los sobre uma conduta mais adequada para cada situação.

Após a entrada no sistema, inicia-se um novo processo nos itinerários desses indivíduos: a gestão do cotidiano do tratamento, com suas idas e vindas.

4.4.2 Vivências do tratamento: a gestão do cotidiano

Durante esse caminhar, algumas são as questões que emergem desses itinerários. Uma delas é a questão do acesso e do custo de um tratamento continuado, outra é a maneira que os indivíduos fazem para contornar esses obstáculos e seguir com seu cotidiano.

O **acesso e custo** são particularmente notáveis no caso dos sujeitos entrevistados, visto que são moradores de outras cidades que necessitam se deslocar para Juiz de Fora a fim de realizar seu acompanhamento de saúde. Apesar da maioria dos municípios oferecer o transporte coletivo para esses pacientes, muitos não o utilizam devido ao sigilo (como foi discutido anteriormente), e mesmo para aqueles que utilizam existe o custo de ficar o dia inteiro fora de casa, com as despesas para alimentação por exemplo, e, ainda, com a necessidade de faltar um dia do trabalho.

“No lugar que eu morava era muito difícil. Porque eu morava lá em Olaria mesmo, mas era na roça. Agora tá mais ou menos bom porque eu moro perto do asfaltamento. Eu sofri 11 anos na roça, mas agora tá perto, quer dizer, não tô tão perto mas também não tô tão longe (...) eu venho, fica o dia inteiro aqui, as vezes meio sem dinheiro, complicado.” (Adriana)

“É, eu ganho o transporte. Mas no início não foi assim não, as vezes eu tinha que fazer uma faxina para ter o dinheiro da passagem, no início foi muito difícil, as vezes eu vinha só com dinheiro da passagem e trazia minha filha pequena, tinha que trazer alguma coisa para ela comer, era muito difícil. Mas agora tá melhor.” (Marcia)

“É um pouquinho difícil né, para mim até que não, é mas por ela (a filha, que também é soropositiva), que a gente tem que vir mais, agora tá até pulando mês, mas antes era todo mês. Não fica barato, sabe, é mais a questão do dinheiro, porque as vezes não tem e tem que ficar pedindo os outros, aí é ruim né.” (Elis)

“Eu não gosto do transporte da prefeitura porque vem muita gente e depois tem que ficar aqui o dia inteiro, você vê muita coisa. A distância é coisa leve para mim, do que fazer tratamento lá em Três Rios, que é uma cidade que eu não me identifico, não gos-

to do atendimento, por causa da impressão que eu tive lá no primeiro atendimento.” (Marcelo)

“Tem hora que é um pouco cansativo, mas se a gente pensar bem é para tratar a saúde da gente né, então a gente vem, as vezes é bem cansativo, tem acordar as 4:30hs para sair de lá as 5hs, chega aqui umas 8hs, e as vezes sai daqui umas 4sh e chega lá umas 7hs. É meio cansativo.” (Elaine)

“É, todo mês tenho que vir, isso dá trabalho e gasta dinheiro né. Isso é a única coisa que acho que teria que mudar para quem mora fora, essa coisa de pegar medicamento né.” (Sônia)

Oliveira (2009) também discutiu essa dificuldade do acesso dos usuários ao SAE de Salvador (BA), porém ela acrescenta um dado que também foi observado em nosso estudo, que é o de que, na visão do usuário, a distância não é um motivo de dificuldade se ele encontra no serviço as respostas para suas demandas, corroborando com Ramos e Lima (2003) que também observaram essa característica em um estudo sobre acesso às unidades de saúde no sul do país.

Diante das dificuldades impostas pelas questões citadas acima, assim como por outras inerentes ao processo de adoecimento crônico, os indivíduos constroem **estratégias na gestão do tratamento** que dão forma ao seu itinerário, ao mesmo tempo em que estruturam sua forma de ver o mundo, reconfigurada após seu diagnóstico.

“É, no início foi difícil, eu coloquei na minha cabeça que aquilo não me pertencia, eu ficava bem, bem até demais, tem hora que nem parecia eu. Eu tava tratando, fazendo exame, mas não era eu. Depois, depois é que fiquei consciente que era eu, sempre fiz o tratamento e tal, mas só depois é que fui incorporar o que era realmente, com o tempo fui incorporando que eu era portador, eu era portador. (...)Hoje eu considero meu tratamento mais uma rotina, é mais uma rotina, porque antes, no começo eu tive que fazer vários exames, porque eu não sabia ainda, aquela confusão toda, mas hoje eu considero uma rotina: vim, fazer os exames, a consulta, tomar meus remédios, não é? Então eu considero uma rotina, já entrou numa rotina na minha vida, agora não tem dificuldade. Porque agora que passou este tempo todo e eu consegui manter minha situação negativa e tudo, eu sempre comemoro, então eu mantenho como uma rotina, venho porque eu preciso e é assim que eu continuar e com saúde.” (Jose)

“Meu tratamento tem sido uma benção, um benção de Deus. Às vezes a gente fica meio triste, desanimado, mas eu tenho muito força na minha religião. Lá no centro as pessoas não sabem,

mas isso não importa, a energia lá é que me sustenta. Faço meus trabalhos voluntários, ajudar os outros me ajuda.” (Sandra)

“Tá ótimo, bom mesmo, tô com saúde boa, bem disposta. A cabeça que ainda não ta no lugar, mas o corpo já está. Levo o tratamento a sério, apesar de ter que ficar escondendo os comprimidos dos outros, é difícil, mas eu levo a sério.” (Andrea)

“Foi, foi fácil, graças a Deus. E agora eu tô bem né, tomo os remédios direito, tem os médico bom, aqui eu pude ver que tem mais gente com o mesmo problema né, daí a gente tira força né, porque lá em Lima Duarte, em Olaria, quase ninguém sabe.” (Adriana)

“O tratamento hoje eu não vejo dificuldade nenhuma, no começo foi meio difícil, tive dificuldade em adaptar, tive efeito colateral, mas hoje eu levo isso numa boa, e igual eu tinha te falado, o tratamento é uma coisa a mais que me aproximou de Deus e hoje eu não tenho dificuldade nenhuma, de nada, da nada, nem eu, nem minha esposa, a gente tá feliz, tá bem.” (Paulo)

“Para mim o tratamento é tudo, porque se não tivesse tratamento eu não tava nem aqui, agora eu tô tomando remédio, nunca tive reação nenhuma com os remédios, sempre foi tudo bem. Gosto daqui, me sinto bem, tá tudo direitinho.” (Patricia)

“Eu não tenho dificuldade com o tratamento, mas se eu vou numa festa e quero beber um pouquinho aí eu acho melhor não tomar os remédio da noite para não misturar. Mas hoje para mim ta tudo normal, eu tenho que cuidar de mim agora, dou graças a Deus que descobri a tempo, nunca tive nada. E ainda bem também que eu não descobri antes dele, se não ia ser essa falação que ele teria pegado de mim, aí ia ser feio. Mas graças a Deus, tá tudo bem, o importante é continuar vivendo, acho que estou até mais feliz hoje em dia, antigamente eu vivia numa revolta, naquela vida, hoje em dia eu vivo sorrindo feliz, já chorei demais, agora chega.” (Claudia)

“Bem, tem a dificuldade que ta tendo agora porque tá faltando médico aqui né, então tem 4 meses que eu não consulto, preciso mostrar mesu exames, ver se vai continuar com os mesmos remédio, porque tem um remédio que tava fazendo mal pro meu estômago que eu parei, ah tava queimando muito. Mas tirando isso para mim a dificuldade é tomar os remédios, essa quantidade de remédio, é muito ruim! Eu nunca gostei de tomar remédio, então para mim é uma dificuldade, eu olho aqueles comprimidim assim, tenho um horror de tomar remédio!” (Ana)

“Tô, tô muito bem. Mas podia inventar logo uma injeção para dar um jeito nisso né!”(Luiz)

“Eu passei quase 10 anos meio que, vegetando, agora eu que estou acreditando mais no tratamento sabe, quando eu olho para trás parece que ficou um buraco, um vácuo, porque eu já estou com 42 anos, dos 28 aos 40 parece que eu não vivi, só ficava em função dessa doença, com aquele negocio na cabeça. Aqui foi o lugar que me acolheu, porque eu achei que ia morrer lá, se eu tivesse ficado lá eu tinha morrido, então dou graças a Deus por ter sido transferido para cá e de fazer meu tratamento aqui. Eu adoro fazer meu tratamento aqui desde de então.”(Marcelo)

“Aí ele me explicou tudo direitinho falou que meu caso não tinha que tomar remédio ainda, era só acompanhar com os exames, e eu até fiquei meio assim né porque eu achava que tinha que tomar os remédios logo né, que tinha que tomar né. Mas desde o início eu fui bem orientada, isso não me abalou não.” (Elaine)

“Faço uso dos dois medicamentos anti-retrovirais, não sinto nada, sou tranqüila, me cuido direito, tenho meu alicate, minha pinça, tudo separado, só meu parceiro e meu irmão sabem da situação, o restante da família eu acho desnecessário, porque minha família é muito conservadora, nem minha própria filha que tem 19 anos, mas com tempo com certeza eu vou falar, mas agora ta tudo tranqüilo, agora tá. O inicio do meu tratamento foi tranquilo, não tive problema nenhum, nenhum, só agora no inicio do ano é que eu me enrolei e não fiz os exames direito, no dia que eu vim não tava fazendo e ficaram de me dar um retorno e não deram e acabou que ficou isso pendente. Mas fora isso, tranquilo.” (Rosângela)

Essas questões de como os indivíduos se reorganizam para enfrentar o cotidiano foram discutidas e ilustradas por O'Brien et al (2008), que, ao estudar pessoas que convivem com HIV organizou através de um gráfico ilustrativo os principais momentos e episódios de *disability* (em português a tradução seria incapacidade/incapacidade, porém o significado no trabalho é mais amplo). Esses episódios, como observados na ilustração abaixo, são multidimensionais e podem ser no campo físico, mental, emocional e da vida social. É Interessante notar na ilustração como é uma questão variável no decorrer do tempo, fluída e dependente de vários acontecimentos que se inter-relacionam.

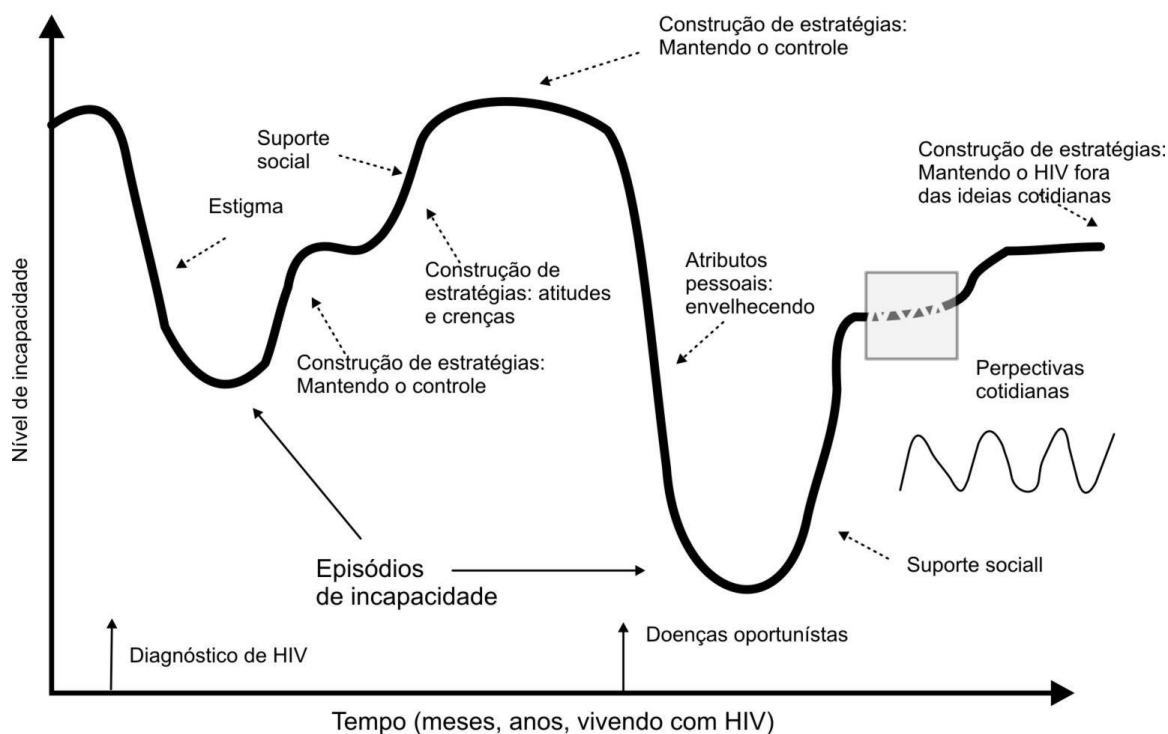


Ilustração 50 - Ilustração dos momentos de incapacidade/impotência das pessoas que convivem com HIV segundo
Fonte: O'Brien et al, 2008.

Esse achado desse comportamento variado ao longo do tempo e dependente de questões internas e externas à pessoa, também foi observado por Favoreto e Ferreira (2009, p. 337) ao realizarem um estudo sobre a narrativa da adesão das pessoas que convivem com HIV:

As narrativas dos pacientes não incorporavam as interrupções ao tratamento farmacológico como rupturas no processo terapêutico. Quando se referem às interrupções, as pessoas expõem relações causais e temporais envolvidas com eventos da vida. Deste modo, os momentos de adesão ou não era inseridos numa mesma noção de tempo, a qual não diferenciava quantitativamente ou cronologicamente esses períodos. Pelo contrário, as noções de continuidade ou descontinuidade da adesão tinha sentidos que integravam e hierarquizavam diversos valores e situações com variadas nuances.

Inerente a gestão cotidiana do tratamento está a questão do **vínculo dos sujeitos com o serviço que os acompanha**. Essa relação se torna relevante durante o acompanhamento de uma doença crônica e é particularmente importante para as pessoas que convivem com HIV, devido a ligação estreita e de confiança que as pessoas constroem com os serviços e os profissionais que os acolhe.

“Mas para fazer tratamento continuo lá (na cidade de origem) seria mais fácil, se tivesse, mas eu não sei, eu ia pensar... se vale a pena socialmente, a não ser que eu fosse obrigado a ficar lá, se não tivesse alternativa, mas se pudesse continuar optando eu acho que ficaria por aqui, mesmo porque aqui tem minha ficha, o médico que me acompanha há mais tempo, se eu fosse mudar teria que passar isso tudo para outra pessoa, aí aqui eu fico mais seguro, já tem uma rotina mesmo.” (Jose)

“Tenho muito medo de ser mandada embora daqui, apesar de todo mundo aqui ser muito educado, só uma vez o rapaz da farmácia foi grosso comigo, perguntando o que eu estava fazendo aqui se eu era de Três Rios. Fiquei até com medo quando falaram que a senhora queria falar comigo, achei que fosse para me mandar embora. Eu gosto daqui, me sinto protegida. Apesar do médico ser meio frio, meio apressado, as vezes quero perguntar mais coisas para ele, mas ele fala que é melhor deixar uma coisa de cada vez.” (Andrea)

“Não, eu prefiro aqui, o médico eu já conto com ele né.” (Adriana)

“Não, não tem nada lá, nunca procurei, é só aqui. Comecei a tratar com Dr. R e nunca parei, acostumei com ele. Também sou muito amigo das psicólogas aqui, elas iam conversar muito comigo, as enfermeiras também.” (Fabio)

“A gente cansa de ver isso lá, pessoas que não tiveram um segunda chance por se tratar de um médico inexperiente e com o Dr. R a gente tem confiança. As coisas estão engatinhando lá ainda, igual Itaperuna também, mas falta experiência sabe, os médico não são ruim, mas precisa ter mais experiência no caso, a gente acho isso né, por isso a gente vem para cá tratar, e gostamos muito, o Dr. R tem uma coisa boa para passar para gente, acima de tudo.” (Paulo)

“Eu tenho medo, não pela gente, eu tenho medo assim, não tenho confiança, igual eu tenho aqui, porque se eu passar mal eu quero me tragam aqui para Juiz de Fora, qualquer coisa que tiver, se tiver que tomar um remédio, as vezes alguma coisa que deu no preventivo, eu ligo para o Dr R. O importante é essa confiança que a gente tem no médico, a gente faz o tratamento mais seguro e você tenta fazer o máximo direito do tratamento, confiar nos remédio.”(Patrícia)

“Foi um grande médico, conheceu minha família, até meu menino que já casou. Era muito boa pessoa. Quando ele faleceu eu pensei: “agora lascou, agora quem vai sou eu, agora que eu tava ficando consertado, o homem morre, tô lascado!” (Luiz)

“Aqui está bom, os médicos são bom. Hoje em dia até tem médico lá para tratar em Muriaé, mas aqui em Juiz de Fora em primeiro lugar é os médico, aqui é gente que tem capacidade. Eles entendem do problema, entendeu? Dá confiança, ele olha assim (faz gesto como se estivesse vendo um papel na mão) e não fala “deve ser isso”, ele fala “é isso”. Médico que fala “deve ser” é porque não sabe, tem é falar “é isso, seu problema é esse”, tem que fazer isso. “Deve ser” não dá né.” (Luiz)

“Ele pede para vir aqui, porque já viu né, lá (na cidade de origem) tem muito acadêmico de plantão, gente sem experiência, então o Dr. R olha muito o lado da gente.” (Elaine)

Como pode ser ilustrado nas falas anteriores, a confiança no profissional e em seu conhecimento técnico é um ponto crucial para o fortalecimento do vínculo. A figura do médico ainda se coloca como central nestas relações, demonstrando como o modelo médico-centrado é fortemente estabelecido na visão dos usuários.

Recorder (2011, p. 64) num estudo etnográfico sobre relação médico paciente portador de HIV em Salvador (BA) faz algumas considerações importantes:

Las respuestas médicas al VHI/Sida y, más específicamente, La atención clínico-infectológica de la enfermedad, constituyen para las personas infectadas, una fuente importante de significación y sentidos para la comprensión de la enfermedad e sus posibilidades de gestión em el día a día. El médico emerge aqui como una figura privilegiada que detenta um saber exclusivo y legítimo em la designación de la enfermedad y sus posibilidades de tratamiento, situándose estratégicamente respecto a los necesarios y dificultosos procesos de organización y reorganización de la vida cotidiana de las personas afectadas por una enfermedad y sus tratamiento.

Esse autor também notou uma visão estritamente biomédica nas consultas médicas que observou, porém as mesmas foram acompanhadas com experiências de afeto compartilhadas entre médicos e pacientes. Estas, na maioria das vezes, são relações de longo prazo nas quais existe um envolvimento que ultrapassa a questão técnica, apesar desta ser preponderante na condução das mesmas.

Uma reflexão sobre a questão de a técnica ser preponderante sobre a pessoa foi discutida por Guzman e Iriart (2009) em trabalho sobre a importância dos exames de monitoramento (CD4 e carga viral) nas relações médico pacientes que convivem com HIV. Este pesquisador, que também realizou estudo etnográfico das consultas médicas, observou que os resultados dos exames ocuparam a maior parte do tempo total das consultas, e que, inclusive, era a preocupação principal também da maioria dos

pacientes ao iniciar a consulta, demonstrando a agregação, por parte das pessoas que convivem com o HIV, da lógica biomédica estrita de bem-estar: “se o exame está bem, está tudo bem”.

Tal visão é ilustrada com a fala de um dos entrevistados nesta pesquisa:

“Toda vez que vou fazendo e vai dando negativo, negativo, negativo, é mais uma vitória, mais uma.”(Jose)

Muitas pessoas relataram algum tipo de **vínculo com as suas cidades de origem**, apesar de algumas experiências serem negativas, devido a preconceitos oriundos de profissionais de saúde, o que gera revolta e desconfiança.

“Mas eu achei um pouco de preconceito porque, bem, eu tinha acabado de passar pelo problema dele, então por mais que a gente esteja bem, a gente fica abalado, aí marcaram para gente lá neste posto, o pessoal da secretaria marcou para gente as duas horas, aí a gente chegou e todo mundo que chegava foi sendo atendido na frente, nós fomos os últimos a serem atendidos. Aí eu fui e reclamei e falaram que era por causa do HIV, e na ficha nossa o meu nome tava escrito deste tamanhozinho e HIV tava escrito enorme assim na frente, isso aí eu achei um pouco de falta de cuidado deles. Por que eu acho assim, não é tudo esterilizado? Então tanto faz atender uma pessoa com HIV do que com qualquer tipo de doença, o tratamento tem que ser o mesmo, não é?” (Elaine)

“Teve até um profissional da área de saúde, uma enfermeira lá num posto, que passou álcool na cadeira que eu tinha sentado, aí eu até conversei com a assistente social sabe, depois ela até veio me pedir desculpas, eu não guardo mágoa não sabe, mas era um profissional da área da saúde né.” (Marcia)

“Lá tenho meu dentista, minha ginecologista e o psiquiatra, eles sabem da minha doença. Eu sempre tratei com homeopatia também. Eu tenho um irmão que é médico em Lavras e sempre me dá muito apoio, minha família é muito unida e me dá muito apoio, muito mesmo.” (Sandra)

“Às vezes vou no médico lá, assim, pra outras coisas. Quando eu fiquei grávida de novo eu fiz o pré natal lá” (Luciana)

“Faço, faço preventivo, acompanhamento da pressão, aqui é mesmo o HIV e o acompanhamento da cirurgia, mas eu levo os exames lá para eles verem” (Marcia)

“A médica lá perto de casa sabe, sempre que eu vou fazer alguma consulta, eu conto. E também tenho uma ficha lá na poli-

clínica também. Se precisar de qualquer coisa lá tem os médicos que conhecem meu caso.” (Ana)

“Não, lá eu não vou em médico. Só vou em médico aqui.”(Luiz)

“A distância é coisa leve para mim, do que fazer tratamento lá em Três Rios, que é uma cidade que eu não me identifico, não gosto do atendimento, por causa da impressão que eu tive lá no primeiro atendimento.”(Marcelo)

“A unidade básica de perto da onde que a gente mora os profissionais sabem e sempre que a gente precisa a gente tem prioridade lá. É igual a agente de saúde lá fala, pelo nosso problema a gente sempre vai ter prioridade lá no atendimento.” (Elaine)

“Tenho, tipo assim, esse Dr. A, ele é amigo da família, mas em consultório particular, quando preciso vou nele. Mas em hospital público eu não vou não. Tem o postinho lá do bairro, mas eu não vou não. Eles até sabem do meu problema, tem a agente de saúde lá da rua que sabe da minha história, mas eu não uso não. Somente assim, um resfriado, alguma coisa assim, que é muito raro, que eu vou lá.” (Sônia)

Em relação ao compartilhamento do diagnóstico com as equipes de saúde oriundas da cidade de origem, podemos fazer um paralelo com o trabalho de Ferreira e Nichiata (2008) que entrevistaram mulheres soropositivas sobre a revelação do diagnóstico para as equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF). Essas usuárias revelavam o diagnóstico para a equipe quando: o diagnóstico foi feito em exames através da própria unidade, quando se sentiam melhor atendidas no ESF por serem portadoras do HIV, quando tinham vínculos e confiavam nos profissionais do ESF e sentiam que os profissionais não têm pena. Contrariamente, elas não revelavam quando a forma do profissional comunicar o diagnóstico gerou medo e insegurança, ou não confiavam nos profissionais do ESF porque tem medo de quebra de sigilo ou já possuem todo suporte assistencial no SAE e achavam que não necessitavam da ESF. Em algumas entrevistas acima podemos perceber algumas características parecidas com as encontradas nesse estudo.

Um fato emergido das falas é também a falta de integralidade existente entre os serviços especializados para atendimento aos portadores de HIV e a atenção primária da região que a pessoa reside. Silva (2005) demonstrou o desconhecimento da forma de funcionamento tanto dos profissionais da atenção primária em relação ao SAE, quanto os profissionais do SAE em relação aos profissionais da atenção primária, o que mos-

tra claramente essa falha no sistema. A interação entre os níveis é algo fundamental para a prática da integralidade, assim como para uma mútua colaboração em prol da saúde das pessoas.

O fato que a ESF ainda não possui seus profissionais preparados para atender a demanda das pessoas que convivem com HIV foi claramente observado durante os estudos dos itinerários dos sujeitos entrevistados. Em muitos deles houve a passagem por esse nível de atenção a saúde, e esse não foi capaz de dar uma resolução, ou ao menos realizar o diagnóstico. A questão é que esse agravo ainda não ocupa a agenda programática da maioria das equipes, em sua maioria absorvida por outras demandas mais claras e condizentes com a realidade do atendimento primário (SILVA, 2010). Porém, é importante frisarmos o papel essencial e centralizador dos cuidados que a atenção primária deveria exercer, da prevenção à reabilitação, se assim fosse suficientemente preparada.

Emergida durante a discussão dos subitens anteriores, foi configurada uma apresentação global dos caminhos e trajetórias observados durante o estudo:

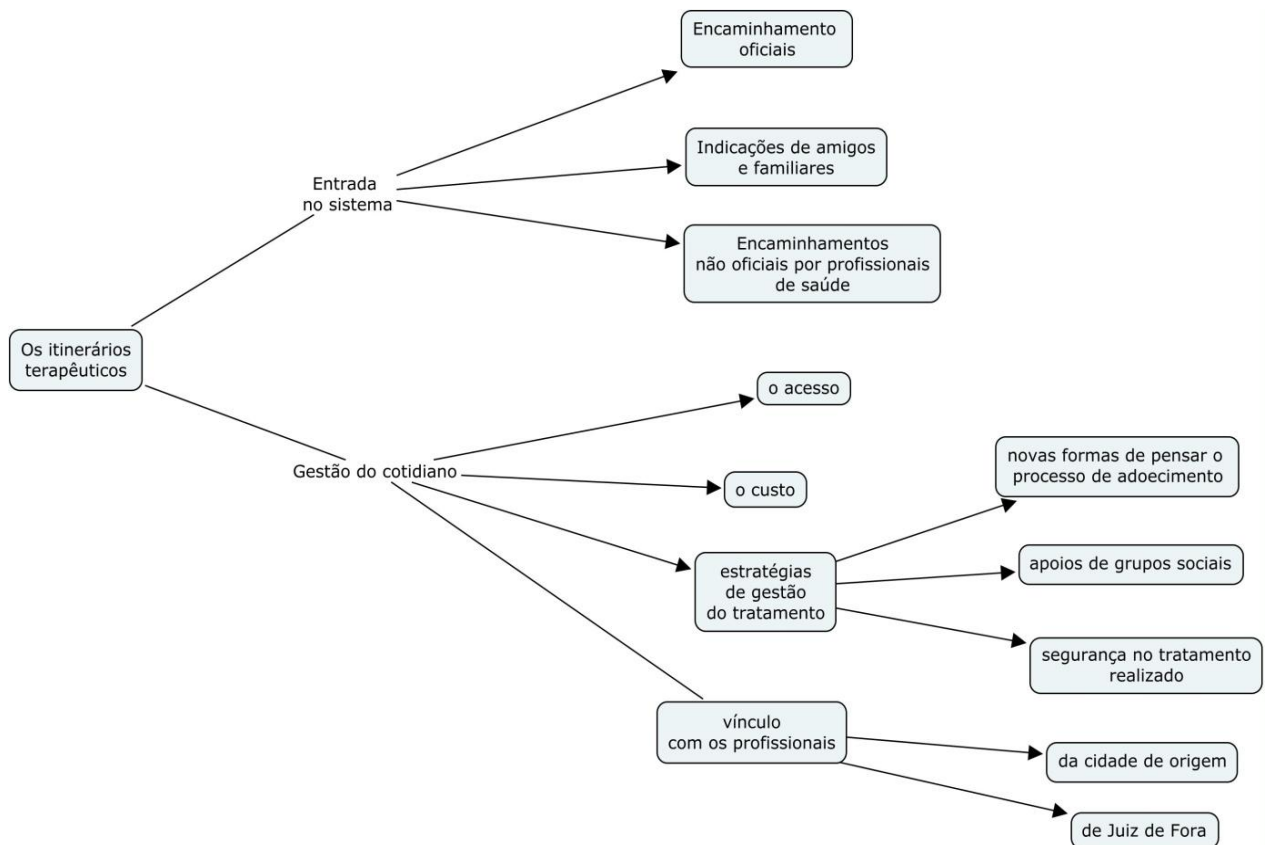


Ilustração 51 – Síntese dos ITS

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Toda caminhada é um processo que se parte de um lugar para chegar a outro. Através da proposta de se estudar os itinerários das pessoas que convivem com HIV pode partir de um lugar, de conhecimento e (pré)conceitos, para outro o qual pode vislumbrar que os caminhos são muito mais complexos e únicos do que pode-se supor inicialmente.

Diferente das trajetórias que singularmente as pessoas escolhem para suas vidas, ter o diagnóstico de HIV num determinado momento desse caminhar, muda as trilhas, modifica os atalhos, e tornam as encruzilhadas mais frequentes.

Durante o processo desta pesquisa, mais que ouvir histórias de adoecimento, pude, como pesquisadora, sentir as emoções e toda gama de sensações oriundas destas narrativas de vida. Com a possibilidade de investigação e análise que o método qualitativo oportuniza, fui capaz de inserir minha percepção da realidade nessa trama. Pude, assim como meus interlocutores, sentir, pensar e agir.

Os 19 itinerários que apresentei nesta pesquisa descrevem uma ampla e ao mesmo tempo restrita realidade dessas pessoas que convivem com HIV. Através dessas narrativas pode-se observar as polaridades presentes nesse adoecimento como: ao mesmo tempo que é uma doença crônica, pode ser aguda; ao mesmo tempo que pode ser invisível, pode formar marcas; que sendo tratável, não é curável e sendo conhecida é tão desconhecida. Esse jogo de contradições formou, ao longo das histórias analisadas, uma complexa teia de significados e vivências capazes de, em seu conjunto, trazerem contribuições para se repensar esse processo de assistir à saúde dessas pessoas.

O contágio pelo HIV e o adoecimento pela Aids são uma realidade indiscutível em nossa sociedade. Uma doença que há 20 anos era considerada distante e que possuía várias barreiras culturais, hoje está presente em qualquer realidade. Isso é significativo ao pontuarmos que, apesar de todos sujeitos entrevistados terem sido de cidade de pequeno porte, em nenhum momento houve relatos de que o contágio fosse algo distante ou inimaginável. Fato é que o momento da descoberta é sempre uma surpresa e um impacto para quem recebe a notícia, mas não foi considerado algo improvável.

vel. Essa constatação demonstra como a realidade da epidemia já se estabeleceu no meio social vigente ultrapassando as barreiras geográficas.

As percepções iniciais relatadas pelos entrevistados fazem ressonância com a visão social de uma doença grave e degradante, mas essa percepção é transfigurada para a de uma doença controlável. Este fato se dá pela própria transformação observada no decorrer do processo terapêutico e de informações que os sujeitos vão adquirindo durante o processo de amadurecimento dos sentimentos, vivência da doença e resposta do Estado

De maneira geral, as vivências e percepções trazidas pelos participantes da pesquisa mostram construções individuais de aceitação de uma nova realidade que lhes foi imposta, mescladas com componentes coletivos de preconceitos e dramas do estigma gerados pelo HIV.

Para se encontrar diante dessas situações, as pessoas foram capazes de elaborar estratégias de enfrentamento as quais foram pontuadas de diversas formas em seus itinerários terapêuticos. Um dos pontos que chamou atenção nessas histórias foi a busca do sigilo como forma de se proteger do preconceito, e de levar o tratamento com certa “invisibilidade” através do controle longe do domicílio. Estas, dentre outras formulações internas e externas, impactaram numa diferente forma de reconfigurar seu lugar nas suas comunidades de origem.

Nesta temática do sigilo muitas foram as falas e os comportamentos durante as entrevistas que demonstraram a importância, para estes sujeitos, do tratamento estar sendo realizado fora de seu contexto domiciliar. Esta observação remete-nos às indagações de Reis (2008) sobre os fluxos dos pacientes com HIV na Zona da Mata Mineira; pois no presente estudo pude observar que as pessoas buscam seus tratamentos longe de suas residências devidos mais a questões de sigilo do que devido falhas do próprio sistema.

A questão da vulnerabilidade do sexo feminino foi uma questão aparente nas situações de vida encontradas. As mulheres entrevistadas refletem os dados da transição epidemiológica da epidemia (feminização, pauperização e interiorização), isto é: mulheres com relacionamento estáveis, de comportamento heterossexual, de baixa classe econômica, estão aparecendo como uma população vulnerável ao contágio. As

questões determinantes desse apontamento são inúmeras, que vão de questões culturais ao empoderamento de gênero. A constatação dessa realidade é prioritária para a elaboração de políticas públicas voltadas para este público.

A possibilidade de conhecer os variados caminhos percorridos por esses usuários do sistema de atendimento às pessoas com HIV proporcionou uma série de reflexões sobre o funcionamento desse sistema. Pode-se observar um descuido onde ocorrem os primeiros atendimentos a essas pessoas - pois muitas vezes o diagnóstico era retardado – provavelmente devido a um déficit de reconhecimento da possibilidade real por parte dos profissionais envolvidos nesses atendimentos, de se estar perante um indivíduo portador do vírus HIV. Muitos relatos revelaram peregrinações pelo sistema em busca de uma resolução de um problema de saúde, o qual em alguns destes indivíduos, gerou adoecimento grave e com comprometimentos permanentes (como no caso das sequelas da neurotoxoplasmose) para que fosse diagnosticado.

Em relação ao sistema de atendimento na cidade de Juiz de Fora, pode-se observar que é um sistema aberto as necessidades dos diversos usuários que o procura, porém mais ações de comunicações entre os níveis de atenção deveriam ser pensadas estrategicamente para que estes usuários não ficassem tão dependentes do serviço especializado e pudessem contar com uma rede mais ampliada para seu cuidado cotidiano. A costura desta rede de atenção se faz necessário também para um melhor processo de trabalho dos próprios profissionais de saúde que assistem estas pessoas, pois, podendo contar com mais e melhores informações, poderia-se refletir na construção de um plano terapêutico conjunto entre profissionais e pessoas que convivem com HIV que seja satisfatório para todos envolvidos neste processo.

Na busca desta visão em rede, é eminente a necessidade de um olhar atento de todos profissionais que trabalham nos serviços de atenção a saúde, principalmente aqueles que atuam na atenção primária, para a realização de diagnósticos precoces. A atitude de “pensar em HIV” deveria ser uma agenda estratégica para todos profissionais de saúde.

Na outra ponta do sistema, onde estão os serviços especializados, as experiências relatadas pelos entrevistados demonstram acolhimento e resolução de duas demandas. Essas narrativas ilustram, na prática, o porquê de o sistema de atendimento ao portador do HIV no Brasil ser um exemplo mundial. Nestes, os usuários se sentem aco-

lhidos e têm suas demandas atendidas. Apesar de serem pontuadas diversas maneiras das pessoas chegarem até esses serviços, não houve diferenças em relação ao acolhimento. A reflexão nesse ponto é que, se esse sistema, que faz parte de um sistema de saúde pública mais amplo, o SUS, consegue se efetivar de forma eficaz, não poderia ser todos os outros dessa maneira? Onde estão os entraves para que o sistema como um todo seja eficaz?

Uma característica do sistema de atendimento ao portador de HIV é que os próprios profissionais se mostram envolvidos com os dramas de seus usuários, construindo uma cumplicidade, geradora de vínculo e confiança. Essas peculiaridades observadas nas falas, nos gestos e nas cenas observadas, contribuem para que os itinerários, mesmo aqueles confusos e tortuosos inicialmente, ficassem amenos, com menos obstáculos. Assim, esse caminhar para o tratamento, que inicialmente pode ser árduo, em muitas histórias se transformou num “acostamento” da via central que é a vida cotidiana, isto é: um local que existe, está sempre presente, e que se pode utilizar sempre que necessário.

Apesar da discussão que o estudo proporcionou, este possui as suas limitações. Como todo estudo qualitativo, a observação da pesquisadora é única, portanto exclusiva e pertinente ao momento estudado: os cenários podem se modificar e a visão das pessoas também. Não pretende-se com essas discussões, observações e reflexões se chegar a uma verdade única dessa realidade das trajetórias das pessoas que convivem com HIV. Espera-se sim, possibilitar uma contribuição para todos aqueles que pretendem ampliar seus horizontes para aspectos que vão além do biologicismo de exames e o pragmatismo do controle das situações clínicas. A vida transborda à doença e, é desta vida com seus percalços e trajetórias interrompidas que pretendíamos discorrer com a intenção de contribuir para nós, profissionais de saúde.

Interrogações e reticências ficaram presentes. Os itinerários das pessoas que moram em grandes centros seriam diferentes? As mesmas histórias ouvidas nesta pesquisa seriam contadas de forma diferente se fosse colhidas nos locais de origem dos entrevistados ao invés de dentro dos serviços? Como os profissionais da atenção primária vêem as pessoas portadoras de HIV, eles se sentem capazes de gerir o tratamento de apoio junto com os especialistas? Como as comunidades rurais constroem o conhecimento sobre o HIV em suas realidades? Enfim, vários foram os questionamentos emergidos durante esta pesquisa, os quais eu espero que sejam os fios condutores de minha rota em passos futuros.

6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Maria de Fatima. Paes. Sexualidade e prevenção de DST/AIDS: representações sociais de homens rurais de um município da zona da mata pernambucana, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, sup. 2, p. s429-s439, 2003.

ALVES, Paulo Cesar B. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set., 1993.

_____ ; SOUZA, Iara Maria A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In RABELO, Mirian Cristina; ALVES, Paulo Cesar; SOUZA, Iara Martins A. **Experiencia da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125-138.

ALMEIDA, Assumpção Dores Laranjeira de; SILVA, Carlos Fernandes da; CUNHA, Gabriel Saraiva da. Os conhecimentos, atitudes e comportamentos sobre SIDA dos adolescentes portugueses do meio urbano e não urbano. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 180-186, 2007.

ALMEIDA, Maria Rita de Cassia; B.; LABRONICI, Liliane Maria. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p. 263-274, 2007.

BARDIN, Laurence. **Análise do conteúdo**. 5ª edição. Lisboa: Edições 70, 2008.

BELLATO, Rosene; ARAUJO, Laura Filomena S.; CASTRO, Phaedra. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, Roseni; SILVA, Aluisio Gomes da Silva Jr.; MATOS, Ruben Araujo (Orgs.). **Atenção Básica e Integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas**. Rio de Janeiro: CEPESC, IMS/UERJ; São Paulo: ABRASCO, 2008, p.167-185.

BRASIL, IBGE. Resultado do Censo 2010. Disponível em <http://www.censo2010.ibge.gov.br/resultados_do_censo2010.php>, acessado em 22/07/2011.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde da Mulher. **Pré-natal e puerpério: Atenção qualificada e humanizada – Manual técnico**. Brasília, Série Normas e Manuais técnicos, Série direitos sexuais e reprodutivos – Caderno nº 5, 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretária de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. **Boletim epidemiológico - Aids e DST**, Brasília, Ano VII, 1ª-52ª semanas epidemiológicas, jul. 2009 - jun. 2010, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretária de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e hepatites virais. **Programa de combate a DST, Aids e hepatites virais**. Disponível em [HTTP://www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), acessado em 31/08/2010

BRASIL. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diário Oficial [da] Republica Federativa do Brasil. Brasília, DF, p. 23725, 14/11/1996

BRITO, Ana Maria de.; CASTILHO, Euclides Ayres; SZWAECWALD, Célia Landmann. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v.34, n.2, p. 207-217, 2000.

BROCKMEIER, J., HARRÉ, R. Narrativa: Problemas e Promessas de um Paradigma Alternativo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Rio Grande do Sul, v.16, n. 3, p. 525-535, 2003.

BURY, Michel. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. **Sociology of Health & Illnes**, Londres, v. 13, n. 4, p. 451-468, 1991.

BUSSING Arndt et al. Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? **Pain Medicine**, Philadelphia, v. 10, n. 2, p.327-39, 2009.

CANGUILHEM, Georges. **Normal e o Patológico**. 2º ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1982

CAMARGO Jr, Kenneth Rogel de. **Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

CARNEIRO, Ana Jaqueline Santiago; COELHO, Edméia de Almedia Cardoso Aconselhamento na testagem anti-HIV no ciclo gravídico-puerperal: o olhar da integralidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, sup. 1, p. 1217-1226, 2010.

CASTELHANOS, Marcelo Eduardo Pfeffer. **O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuições para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.

CECHIM, Petrolina Libana; SELI, Lucilda. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 145-149, 2007.

CORREA, Debora Oliveira. **Gestão local: respostas aos desafios da AIDS no Brasil - Análise do Programa Municipal de DST/AIDS de Juiz de Fora/MG**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de Serviço Social da UFJF, Juiz de Fora, 2010, 100p.

COTTON S. et al. Spirituality and Religion in Patients with HIV/AIDS. **Journal of General Internal Medicine**, v. 21, p. 5-13. 2006.

CNS, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196 de 10 de outubro de 1996**. Brasília, 1996.

CUNHA, Claudia Carneiro da; CZERESNIA, Dina. O direito à saúde e as peculiaridades do cuidado: uma perspectiva do tratamento das pessoas com HIV/Aids. In Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, Núcleo de Estudos em Direitos Humanos e Saúde Helena Besserman. **Saúde e direitos humanos**, ano 2, n. 2, 2005.

DANIEL, Herbert, PARKER, Richard. **Aids, a terceira epidemia**. Rio de Janeiro: Iglu Editora, 1990.

ELLISON, Christopher G. Religious involvement and subjectives well being. **Journal for health and social behavior**, v. 32, p.80-99, 1991.

FAVORETO, Cesar Augusto Orazen. A construção e avaliação da clínica na perspectiva da integralidade: uma rede complexa de palavras e coisas e de saberes e práticas. In PINHEIRO, Roseni., MATTOS, Ruben. A. (Org.) **Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS; 2006, p. 185-204.

FAVORETO, Cesar Augusto Orazen.; FERREIRA, Debora Carvalho. Processo clínico terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de qual protagonista estamos falando? In PINHEIRO, Roseni; MARTINS, Paulo Henrique (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC, IMS/UERJ; Recife: ED. UNIVERSITÁRIA UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 333-346.

FERREIRA, Debora Carvalho; FAVORETO, Cesar Augusto O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-936, 2011.

FERREIRA, Fernanda Cristina; NICHATA, Lucia Yazuko. Izumi. Mulheres vivendo com AIDS e os profissionais do Programa de Saúde da Família: revelando o

diagnóstico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 483-489, 2008.

FOLKMAN, Susan et al. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.50, n.4, p. 571-579, 1986.

FRANÇA, Martha San Ruan. **Ciências em tempos de Aids: uma análise da resposta pioneira de São Paulo à epidemia**. São Paulo, Tese (Doutorado em História da Ciência), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2008, 209p.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GERHARDT, Tatiana E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GERMANO, F. N.; SILVA, T. M. G.; SASSI, R. M.; MARTINEZ, A. M. B. Alta prevalência de usuários que não retornam ao Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) para o conhecimento do seu *status* sorológico – Rio Grande, RS, Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 3, p. 1033-1040, 2008.

GOLDANI, Marcelo Zubaran et al. Voluntary HIV counseling and testing during prenatal care in Brazil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 5, p. 552-558, 2003.

GRANGEIRO, Alexandre; ESCUDER, Maria Mercedes Laurindo; CASTILHO, Euclides Ayres de. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 12, p. 2355-2367, 2010, A.

GRANGEIRO, Alexandre; ESCUDER, Maria Mercedes Laurindo; CASTILHO, Euclides Ayres de. Magnitude e tendência da epidemia de Aids em municípios brasileiros de 2002-2006. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n.3, pp. 430-441, 2010, B.

GUERRIERO, Iara Coelho Zito. **Aspectos Éticos da Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Tese (Doutorado em Filosofia da Ciência) – Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2006, 230p.

GUIMARAES, Patricia Neves; MARTIN, Denise.; QUIRINO, Jose. Aids em área rural de Minas Gerais: abordagem cultural. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 412-418, 2007.

GUIMARAES, Rodrigo; FERRAZ, Aidê Ferreira. A interface Aids, estigma e identidade – algumas considerações. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 6, n.1/2, p. 77-85, jan./dez. 2002.

GUZMAN, Julio L. D.; IRIART, Jorge Alberto B. Revelando o vírus, ocultando as pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p.1132-1140, 2009.

IRONSON, Gail; STUETZLE, Rick HETCHER, Mary Ann; An increase in religiousness/spirituality occurs after HIV diagnosis and predicts slower disease progression over 4 year in people with HIV. **Journal General Internal Medicine**, v. 26, p. 62-68, 2006.

JENKINS, Richard. Religion and HIV: implications for research and intervention. **Journal of Social Issue**, v. 51, p.131-144, 1995.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a model for the comparison of medical system as cultural system. **Social Science and Medicine**, Leicester, v. 12, p. 85-93, 1978.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. 4ª edição. São Paulo, Editora WMF Martins Fontes, 2010.

LIMA, Marcela.Miranda et al. Conhecimento da população de Viçosa, MG, sobre as formas de transmissão da AIDS. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1879-1888, 2008.

MADUREIRA, Valeria. Silvano. TRENTINI, Mercedes. Relações de poder na vida conjugal e prevenção da AIDS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 5, p. 637-642, 2008.

MAIA, Christiane; GUILHEM, Dirce; FREITAS, Daniel. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 242-248, 2008.

MALISKA, Isabel Cristina Alves; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza; VIEIRA, Mariana; BASTIANI, Janelice. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/AIDS. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, marc., p. 85-91, 2009.

MALISKA, Isabel Cristina Alves; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza. Aids: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 687 – 698, 2007. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm> acessado em 13 de setembro de 2010.

MARTIM, Denise. Mulheres e Aids: uma abordagem antropológica. **Revista da USP**, São Paulo, n. 33, p. 88-101, 1997.

MECHANIC, David; VOLKART, Edmund H. Stress, illness behavior and the sick role. **American Sociological Review**, [S.l.], v. 26, n. 1, p. 51-58, fev. 1961.

MEICHES, Mauro Pergaminik. Uma metáfora possível da morte? **Revista da USP**, São Paulo, n. 33, p. 88-101, 1997.

MELCHIOR, Regina et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p.87-93, 2007.

MEYER, Dagmar. Estermann et al. “Mulher sem-vergonha” e “traidor responsável”: problematizando representações de gênero em anúncios televisivos oficiais de prevenção ao HIV/AIDS. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 12, n. 2, p. 51-76, 2004.

MINAS GERAIS, Secretaria de Estado de Saúde. **Atenção à saúde do adulto: HIV/AIDS**. Belo Horizonte: SAS/MG, 2006. 68p.

MINAS GERAIS, Secretaria de Estado de Saúde. **Boletim Epidemiológico**, ano XII, nº 3, Maio-Junho, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3ª edição. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1994.

MISUTA, Norico Myagui et al. Sorologia anti-HIV e aconselhamento pré-teste em gestantes na região noroeste do Paraná, Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 8, n. 2, p. 197-205, 2008.

MONTERO, Paula. **Da doença à desordem**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

MORIMURA, Maria Celina Rocha et al. Frequência de testagem rápida para o HIV durante a admissão para o parto em puérperas no Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueiras. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 6, sup. 1, p. 569-76, 2006.

NEMES, Maria Inês Battistella. **Avaliação em saúde: questões para o Programa de DST/Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), 2001.

NEMES, Maria Inês Battistella.; CASTANHEIRA, E. R. L.; MELCHIOR, R.; ALVES, M. T. S. S. B.; BASSO, C. R. Avaliação da qualidade da assistência no programa de

AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, sup. 2, p. s310-s321, 2004.

O`BRIEN, Kelly K. et al. Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: Development of a conceptual framework. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, n. 76, 2008.

OLIVEIRA, Isadora Borges Nolasco. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, sup. 2, p. s259-s268, 2009

OLIVEIRA, Luzia Aparecida et al. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 689-698, 2005.

OLTRAMANI, Leandro Castro; CAMARGO, Brígido Vizeu. Aids, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 275-283, 2010.

PAIVA, Vera. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/Aids e o processo de emancipação psicossocial. **Interface: comunicação, saúde e educação**, v. 6, n. 11, p. 25-38, ago. 2002.

PREFEITURA DE JUIZ DE FORA, Secretaria Municipal de Saúde. **Programa municipal de DST e Aids Juiz de Fora**, 2009. Disponível em http://www.pjf.mg.gov.br/saude/aids_dst/artigos.php, acessado em 31/08/2010.

PINHO, Paula Andrea. **Itinerários terapêuticos em construção: Aids, biomedicina e religião**. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) - Departamento de Medicina Preventiva, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2010. 164 p.

RABELO, Mirian C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 316-325, jul./set., 1993.

RAMOS, Donatela Dourado; LIMA, Maria Alice Dias da Silva. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 27-34, jan./fev., 2003.

RECORDER, Maria Laura. Médicos, pacientes y consultórios. Un abordaje etnográfico de lãs consultas médicas em la atención del VIH/Sida. **RUNA**, Buenos Aires, v. 32, n. 1, p. 63-82, 2011.

REIS, Claudia Tartaglia et al. A interiorização da epidemia de HIV/AIDS e o fluxo intermunicipal de internação hospitalar na zona da mata, Minas Gerais, Brasil: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p.1219-1228, 2008.

ROSA, Luciana Martins. **O cuidado de enfermagem no itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. 118p.

SANTOS, Regina Maria dos. A problemática da exclusão/inclusão social dos portadores de HIV/AIDS no Brasil. **INTERFACE** – Revista de Ciências Sociais Aplicadas, Natal, v. 4, n.1, p. 99-114, 2007.

SCHAURICK, Diego; COELHO, Debora Fernandes; MOTTA; Maria das Graça Corso. A cronicidade no processo saúde-doença: repessando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, jul./set. 2006.

SCHRMANN, Joyce Mendes de Andrade et al. Transição epidemiológica e carga de doenças no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n. 4, p. 897-908, 2004.

SILVA, Ana Lucia Cardoso ; WAIMAN, Maria Angélica Pagliarini. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n.2, p.213-20, mar./abr. 2009.

SILVA, Carlos Roberto de Castro et al. AIDS – NGOs and political participation: Brazilian and Canadian Experiences. **Journal Community Applied Social Psychology**, v.18, p. 615-629, nov./dec. 2008.

SILVA, Denise Maria G. Vieira, SOUZA, Sabrina de Souza, MEIRELES, Betina Schneider. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Texto e contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 50-56, jan./mar. 2004.

SILVA, Girlene Alves. **Da aparência a essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV**. Juiz de Fora: Editora da UFJF, 2004.151p.

SILVA, Girlene Alves; TAKAHASHI, Renta Ferreira. A busca pela assistência à saúde: reduzindo a vulnerabilidade ao adoecimento entre os portadores do HIV. **Revista de Atenção Primária a Saúde**, Juiz de Fora, v. 11, n. 1, p. 29-41, 2008.

SILVA, Jose Augusto de Souza; VAL, Luciane Ferreira do.; NICHATA, Lucia Yazuko Izumi. A Estratégia Saúde da Família e vulnerabilidade programática na atenção ao HIV/AIDS: uma revisão da literatura. **O Mundo do Saúde**, São Camilo, v. 34, n. 1, p. 103-108, 2010.

SILVA, Lucilane Maria Sales da et al. Integralidade em saúde: avaliando a articulação a co-responsabilidade entre o Programa Saúde da Família e um serviço de referência em HIV/AIDS. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**; Brasília, v.14, n. 2, p 97-104, 2005.

SILVA, Marcelle Cristina et al. Fatores relacionados ao atraso no diagnóstico de câncer de boca e orofaringe em Juiz de Fora/MG. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v. 55, n.4, p. 329-335, 2009.

SOARES, Rosane de Lima. Aids e imprensa: escritos do jornal Folha de S. Paulo. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 2,n. 2, p. 47-74, fev. 1998.

TEIXEIRA, Michele Gomes; SILVA, Girlene Alves. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**; São Paulo, v. 42, n.4, p. 729-36, 2008.

TRIVIÑOS, Augusto N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1º edição. 15 reimp. São Paulo: Atlas, 2007.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano.do. Corpo, doença e biomedicine: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/AIDS. **Vivencia**, Natal, n. 35, p. 33-52, 2010.

VELHO, G. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 2º Ed, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1977.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Aids Epidemic update**. 2009. <http://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=gPxZFo5QVe8C&oi=fnd&pg=PA1&dq=Aids+Epidemic+update&ots=b6fGuTmCL&sig=9_630PTm6PwRDWNYk3RCsqLX4#v=onepage&q&f=false>, acessado em 20/07/2011.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Sr.: _____

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **Itinerário Terapêutico das pessoas que convivem com HIV em Juiz de Fora**, que está sendo desenvolvida pela discente Tassiane Helena Nogueira Mendes, da Faculdade de Enfermagem da UFJF. Os objetivos deste estudo são: descrever o itinerário terapêutico do doente de tuberculose pulmonar inserido no sistema prisional de Juiz de Fora; conhecer as estratégias de tratamento da tuberculose que são ofertadas no sistema prisional; analisar as relações existentes entre o itinerário terapêutico e as suas repercussões no controle da doença. A sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar retirando o seu consentimento. Sua recusa não lhe trará prejuízos em relação à pesquisadora ou com a instituição. Sua participação consistirá em uma entrevista que será gravada em fitas magnéticas, arquivadas com a pesquisadora e destruídas após cinco anos do término do estudo. Sua participação não lhe trará nenhum custo ou compensação financeira, bem como favorecimento no seu tratamento. Como se trata de uma entrevista é sabido que este é um tipo de procedimento que pode ocasionar risco mínimo ao participante ao falar de situações de sua vivência. Nesse sentido, caso seja comprovado qualquer dano decorrente da entrevista, você receberá atendimento imediato. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto significa que em nenhum momento do estudo será divulgado o seu nome. Os dados coletados serão utilizados somente nesta pesquisa e os resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Os benefícios relacionados à pesquisa e sua participação permitirão desenvolver estratégias que melhorem a qualidade da assistência ao portador de tuberculose pulmonar inserido no sistema prisional.

Para maiores esclarecimentos estaremos à sua disposição de segunda à sexta-feira, das 08:00 às 17:00 horas, através do telefone (32) 8834-5123 – ou na Faculdade de Enfermagem/Campus Universitário/Martelos/Juiz de Fora/MG – CEP 36130-033. Dr^a Girlene Alves da Silva (Tel: (32) 3229-3788. Agradeço a sua colaboração e solicito o seu acordo neste documento.

Atenciosamente,

Girlene Alves da Silva (Pesquisadora Principal)

Eu, _____ portador do documento de identificação nº _____ estou ciente dos objetivos da pesquisa: **Portador de tuberculose pulmonar no sistema prisional de Juiz de Fora: uma análise do itinerário terapêutico**, e da forma da minha participação na mesma e aceito participar como voluntário das atividades deste estudo. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim desejar. Conforme previsto na Resolução 196/96, a assinatura abaixo representa o meu acordo em participar da pesquisa.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 2010.

Nome	Assinatura do participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura do pesquisador responsável pela entrevista	Data
------	---	------

APENDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____ Idade: _____

Cidade que reside: _____

Mora com mais alguém? _____

Estudou até quando? _____

Qual sua ocupação? _____

Renda média da família _____

Tem alguma religião? _____

Desde quando o Sr.(a) sabe de seu diagnóstico? _____

PERGUNTA PRINCIPAL

Gostaria que você me relatasse sua experiência em conviver com o HIV.

PERGUNTAS NORTEADORAS

Como foi quando você ficou sabendo que estava contaminado com o HIV? (local que foi atendido, profissional envolvido, o que achou deste primeiro atendimento)

Como foi o caminho, desde de que você sabe do diagnóstico, até chegar aqui?

Do seu ponto de vista, como é morar num lugar e ter que vir fazer seu tratamento em outro?

Na sua cidade você teve algum apoio? Como você faz quando tem qualquer problema de saúde?

Na sua visão, como tem sido o seu tratamento?

APENDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARTELOS – JUIZ DE FORA – MG – CEP 36036-
330
FONE: (032) 2102 3000 – RAMAIS: 3841

Ao Sr. Coordenador do Programa Municipal de DST/Aids de Juiz de Fora,

Vimos por meio deste, solicitar autorização para realizar um estudo no Serviço de Atendimento Especializado (SAE - Juiz de Fora), que tem como objetivo discorrer sobre o itinerário terapêutico das pessoas que convivem com HIV em Juiz de Fora. A pesquisa será realizada pela mestrandia Débora Carvalho Ferreira, do Curso do curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora sob minha orientação. A pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário e, consistirá em entrevistas com as pessoas portadoras de HIV. A entrevista só será efetivada após a assinatura pelo participante do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ressaltamos ainda, que será assegurado o sigilo sobre a identidade dos participantes do estudo.

Colocamo-nos a disposição para esclarecimentos.

Na certeza de contar com vosso apoio, antecipadamente agradecemos.

Profª Drª Gírlene Alves da Silva
Orientadora da Pesquisa

APENDICE D

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MARTELOS – JUIZ DE FORA – MG – CEP 36036-
330
FONE: (032) 2102 3000 – RAMAIS: 3841

Ao Sr. Chefe do Departamento de Doenças Infecciosas do Hospital Universitário da UFJF,

Vimos por meio deste, solicitar autorização para realizar um estudo no Serviço de Atendimento Especializado (SAE - Juiz de Fora), que tem como objetivo discorrer sobre o itinerário terapêutico das pessoas que convivem com HIV em Juiz de Fora. A pesquisa será realizada pela mestrandia Débora Carvalho Ferreira, do Curso do curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora sob minha orientação. A pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário e, consistirá em entrevistas com as pessoas portadoras de HIV. A entrevista só será efetivada após a assinatura pelo participante do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ressaltamos ainda, que será assegurado o sigilo sobre a identidade dos participantes do estudo.

Colocamo-nos a disposição para esclarecimentos.

Na certeza de contar com vosso apoio, antecipadamente agradecemos.

Profª Drª Gírlene Alves da Silva
Orientadora da Pesquisa

Debora Carvalho Ferreira
Pesquisadora-Discente

ANEXOS

Parecer de Aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
HOSPITAL HUNIVERSITÁRIO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF
RUA CATULO BREVIGLIEI S/Nº - B. SANTA CATARINA
36036-110- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

Parecer nº 293/10

Protocolo CEP-UFJF: 117-420-2010 **FR:** 389322 **CAAE:** 0093.0.420.180-10

Projeto de Pesquisa: O itinerário terapêutico de pessoas convivendo com HIV

Versão do Protocolo e Data: 23/11/2010

Grupo: III

TCLE: 23/11/2010

Pesquisador Responsável: Debora Carvalho Ferreira

Pesquisador(es) participante(s): Girlene Alves da Silva

Instituição: Hospital Universitário da UFJF - Serviço de Infectologia

Material para análise: Folha de Rosto, Projeto de Pesquisa, TCLE, Orçamento Financeiro, Comprovante de currículo, CD

Data de entrada no CEP: 09/12/2010

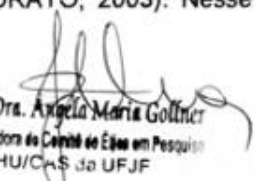
Sumário/comentários do protocolo:

Justificativa: Os pesquisadores destacam que o portador do vírus HIV conta com a possibilidade de um acompanhamento e uma terapêutica ampla, porém muitos são os desafios para que o tratamento seja eficiente e satisfatório para os usuários, assim como para os profissionais e gestores. É discutida na literatura científica a dificuldade de adesão as terapêuticas propostas, por conta de inúmeros fatores, que vão desde estigma social, ao número de comprimidos e seus efeitos colaterais, assim como a dificuldade dos profissionais para em lidar com tais situações. Uma proposta para contribuir para esta temática é o estudo dos itinerários terapêuticos das pessoas que convivem com HIV. O itinerário terapêutico é uma ferramenta usada pela saúde coletiva a fim de compreender os processos de escolhas dos tratamentos pelos indivíduos, assim como sua continuidade, no caso de doenças crônicas. Estudos sobre itinerário terapêutico focam especificamente a discussão sobre as pessoas que convivem com HIV, o que vêm levantando questões a cerca do entendimento da vivência de tais pacientes no processo terapêutico, contribuindo para a reflexão da organização dos sistemas de atendimentos.

Objetivo: Conhecer as percepções sobre o adoecimento e seu tratamento nas pessoas que convivem com o HIV e avaliar o itinerário terapêutico das pessoas residentes no interior da Zona da Mata com diagnóstico de HIV/Aids e em tratamento no Sistema Único de Saúde no município de Juiz de Fora.

Metodologia: Trata-se de um método de investigação qualitativo. O cenário para realização da pesquisa proposta seria os locais de atendimento especializado ao portador do HIV em Juiz de Fora, quais seriam o SAE, localizado região central de Juiz de Fora, e os serviços de atendimento do HU/UFJF, através de suas unidades hospitalar e ambulatorial. O número de participantes da pesquisa se dará por amostragem por saturação (TURATO, 2003). Nesse estudo estabelecemos a priori uma amostra com 12 sujeitos.

Revisão e referências: Atualizadas, sustentam os objetivos do estudo.


Prof.ª Dra. Angela Maria Gollner
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
HU/CAS da UFJF

Características da população a estudar: Pacientes portadores de HIV/Aids que frequentam os locais de atendimento especializado ao portador de HIV em Juiz de Fora.

Critérios de participação: Serão incluídos no estudo sujeitos maiores de 18 anos, portador de HIV acompanhado nos locais de atendimento especializado ao portador do HIV em Juiz de Fora pelo menos há um ano, não serem residentes no município de Juiz de Fora, aceitar participar voluntariamente da pesquisa, concordar e assinar o termo de consentimento e permitir que a entrevista seja gravada.

Orçamento Atende às exigências. Consta no corpo do projeto e em anexo.

Cronograma: Atende às exigências. Consta no corpo do projeto e em anexo.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – O TCLE está em linguagem adequada, clara para compreensão dos participantes do estudo, com descrição suficiente dos procedimentos, explicitação de riscos e forma de contato com o pesquisador e demais membros da equipe.

Pesquisador apresenta experiência e qualificação para a coordenação do estudo. Demais membros da equipe também apresentam qualificação para atividade que desempenharão durante o estudo.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP-HU/CAS da UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96 e suas complementares manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

Salientamos que o pesquisador deverá encaminhar a este comitê o relatório final.

Situação: Aprovado

Juiz de Fora, 24 de janeiro de 2011.


Prof.ª Dra. Angela Maria Góttner
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
HU/CAS da UFJF