

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
INSTITUTO DE ATENÇÃO À SAÚDE SÃO FRANCISCO DE ASSIS/HESFA**

CLARICE DE AZEVEDO SARMET MOREIRA SMIDERLE

**ESTUDO DAS RELAÇÕES DE CUIDADO DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV NA
ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO.**

Rio de Janeiro - RJ
2019

CLARICE DE AZEVEDO SARMET MOREIRA SMIDERLE

**ESTUDO DAS RELAÇÕES DE CUIDADO DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV NA
ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO.**

Dissertação de mestrado profissional apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde. Linha de pesquisa: Atenção integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis.

Orientador: Prof. Dr. Cesar Augusto Orazem Favoreto

Rio de Janeiro
2019

Ficha Catalográfica

Smiderle, Clarice de Azevedo Sarmet Moreira.

Estudo das relações de cuidado de pessoas que vivem com HIV na atenção primária à saúde no município do Rio de Janeiro. / Clarice de Azevedo Sarmet Moreira Smiderle. – Rio de Janeiro: UFRJ / Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/HESFA, Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, 2019.

113 f.: il.; 31 cm.

Orientador: Cesar Augusto Orazem Favoreto.

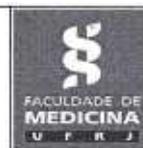
Dissertação (mestrado profissional) -- UFRJ, / CCS, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/HESFA, Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, 2019.

Referências: f. 91-103.

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. Ética Médica. 4. Integralidade em Saúde. 5. Atenção Primária à Saúde - tese. I. Favoreto, Cesar Augusto Orazem. II. UFRJ, CCS, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/HESFA, Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde. IV. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
PROGRAMA MESTRADO PROFISSIONAL
ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE



ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE
MESTRE EM SAÚDE COLETIVA

Às 14:00 horas do dia 09 de julho de 2019 teve início a Defesa de Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva, Área de Concentração: Atenção Primária à Saúde, Linha de Pesquisa: **Atenção integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis**. A dissertação intitulada: **“Estudo das relações de cuidado de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde no Município do Rio de Janeiro”**, foi apresentada pela(o) candidata(o) **Clarice de Azevedo Sarmet Moreira Smiderle**, regularmente matriculada no Curso de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, registro nº 117001856(SIGA). A Dissertação foi apresentada à banca de examinadores composta pelos Doutores: **César Augusto Orazem Favoreto (CPF nº615.847.207-78)**, **Octávio Bonet (CPF nº051.584.587-66)**, e **Ivone Evangelista Cabral (CPF nº570.913.587-91)**, em sessão pública, no auditório São Francisco do Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis-HSFA/UFRJ, sito a Rua Afonso Cavalcante nº20 - Cidade Nova/RJ. Após a exposição em sessão pública, de cerca de trinta minutos, a(o) candidata(o) foi arguida(o) oralmente e os membros da banca deliberaram, considerando o projeto APROVADO () NÃO APROVADO. A banca emitiu ainda o seguinte parecer: **APROVADO**

Na forma regulamentar esta ata foi lavrada e assinada pelos membros da banca e pela banca e pela(o) aluna(o) examinada(o).

Presidente/Orientador(a): *César Augusto Orazem Favoreto*

1º Examinador(a): *Octávio Bonet*

2º Examinador(a): *Ivone Evangelista Cabral*

Aluno(a)/Examinado(a): *Clarice de Azevedo Sarmet Moreira Smiderle*

À minha família, de onde herdei a perturbação sobre a desigualdade e onde me inspiro e fortaleço para potencializar cada relação de cuidado: meus pais José Abílio e Maria Helena, de onde eu vim; Lara, com quem eu vim; Rafael, quem a vida me trouxe.

Às trabalhadoras e aos trabalhadores do Sistema Único de Saúde, que lutam com resiliência e união por este bem que ainda temos e pelo qual seguiremos lutando.

*Às pacientes e aos pacientes que cruzaram meu caminho, que me acolheram e cuidaram, e que se permitiram ser acolhidas(os) e cuidadas(os) nessa eterna escola:
a Atenção Primária à Saúde.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a tudo, todos e todas que colaboraram para meu encanto e amor pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pela Medicina de Família e Comunidade, e a cada um e cada uma que me inspiram na prática sobre o cuidado, com quem aprendo diariamente valorosos pequenos e grandes ensinamentos. Deus é sem dúvidas quem maneja tudo isso e agradeço especialmente ao Espírito Santo por enxergar a beleza em cada forma de vida e cuidado. Meu pai Zezé, exemplo em toda e cada dimensão da minha vida, dono do olhar mais precioso por cada irmão e irmã, segue semeado em novos lírios. Minha mãe MH e minha irmã Lara, cada dia mais fundamentais e presentes em cada passo, abraçando cada projeto, são meu estímulo e força para a caminhada. Fael, companheiro apoiador e incentivador a todo momento nessa jornada da vida, não imagino como levaria os últimos meses sem seu cuidado e compartilhamento da vida. César, que despertou em mim a curiosidade pela lógica do cuidado em uma de suas aulas, se tornou meu orientador, incentivador e compreensivo, que guiou cada etapa da construção da pesquisa, com uma visão ampliada e acolhedora. O programa de residência em medicina e família e comunidade da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro foi um divisor de águas em minha vida, meu encontro profissional, tendo me acolhido em sua primeira turma como residente (com a sorte de ser a primeira pupila de Renata) e em seguida como preceptora, ao lado de amigas(os) incríveis, num processo contínuo de aprendizado. As(os) agentes comunitárias(os) de saúde com quem pude conviver e tanto aprender, são fundamentais à Estratégia de Saúde da Família e ao aprendizado no serviço e na comunidade, junto às(aos) demais profissionais (especialmente enfermeiras, super parceiras) das Clínicas da Família na Rocinha, Jacarezinho e Vila Joaniza, verdadeiras escolas e espaços compreensivos que me permitiram trilhar os caminhos desta pesquisa. As(os) pacientes (especialmente todas as pessoas que vivem com HIV com quem pude ter encontros e trocas profissionais e afetivas) que me ensinam e surpreendem a cada momento quanto às mais variadas formas de cuidado, autocuidado e humanização, ajustam nossas lentes e mãos para ver, senti-las e participar delas. As(os) residentes e internas(os) de quem pude participar do processo

de formação me possibilitaram (re)conhecer conjuntamente aprendizados e vivências sobre os trabalhos e relações na atenção primária à saúde (APS), com adaptação. O grupo Com Vida me permitiu participar e viver encontros extremamente ricos e colaboraram diretamente para as inquietações basais desta pesquisa. A clínica da família escolhida para a pesquisa me acolheu com atenção e zelo pelo projeto, com toda a colaboração de profissionais (especialmente da colega preceptora, que articulou múltiplos encontros, e as técnicas de enfermagem, que me receberam para acompanhamento dos procedimentos em diferentes turnos) e pacientes. Cyntia, Paulinha e Panda colaboraram de perto em detalhes muito importantes deste trabalho e da vida. Amigas(os) e familiares, refresco em cada etapa da vida, colaboraram direta e indiretamente para esta pesquisa, bem como o amor e a resiliência que nosso Brasil e toda a África inspiram. Por fim, e muito importante, agradeço muito a todas(os) as(os) colegas e professoras(es) da turma do mestrado (e participantes das bancas da qualificação e defesa da dissertação), este tão potente espaço reflexivo e prático de aprimoramento do saber e fortalecimento conjunto na luta pelo SUS e APS fortes e de qualidade.

SMIDERLE, Clarice de Azevedo Sarmet Moreira. *Estudo das relações de cuidado das pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde no Município do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde) - Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis - HESFA, Universidade Federal do Rio de Janeiro 2019.

RESUMO

O deslocamento da atenção às pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) de serviços especializados para a atenção primária à saúde (APS) tem envolvido questões operacionais, como a realização de exames, manejo de medicamentos e treinamento de profissionais, porém ainda enfrenta barreiras associadas a questões como a falta de sigilo e privacidade dos pacientes ao serem atendidos em unidades de saúde próximas aos seus locais de moradia. Este trabalho teve como objetivo geral compreender as relações de cuidado de pessoas que vivem com o HIV (PVHIV) no âmbito da APS e objetivos específicos: identificar percepções e expectativas de profissionais de saúde e pessoas que vivem com HIV em relação às práticas de cuidado na APS; analisar a atenção prestada às pessoas que vivem com HIV pelos profissionais de saúde na APS; e analisar dilemas éticos emergentes das relações dos profissionais e pessoas que vivem com HIV na perspectiva da "Lógica do Cuidado". Na lógica do cuidado, apontada por Annemarie Mol, os conhecimentos científicos são entendidos como mediadores e compartilhados dialogicamente, com ênfase na importância das interações de sujeitos e objetos na construção dos processos de cuidado. Realizou-se uma pesquisa qualitativa que envolveu imersão nas relações de cuidado na clínica da família que foi utilizada como cenário da pesquisa, por meio de observação participante com duração de aproximadamente 50 horas, e entrevistas semiestruturadas com seis profissionais e quatro PVHIV acompanhadas em uma Unidade de Saúde da Família nos meses de setembro e outubro de 2018. Foi feita análise temática e interpretativa que triangulou as observações do campo com as percepções de profissionais e pacientes sobre o cuidado e o referencial teórico. Nas narrativas, destacou-se como o sigilo e privacidade nos momentos de diagnóstico e acompanhamento da infecção interagem com as

condições de vulnerabilidade social e pessoal preexistentes ou promovidas pela doença, assim como com as repercussões morais no desenvolvimento das relações de cuidado. Observou-se como as performances de profissionais e pacientes são mediadas e mediam os processos de vida e cuidado na efetivação dos atributos da APS como o acesso e longitudinalidade. Estas performances envolvem arranjos operacionais como o espaço físico da unidade, a circulação e os espaços de encontro das pessoas, as receitas médicas e a forma/local de dispensação de fármacos e de coleta de exames, assim como os aspectos atitudinais e relacionais das interações entre profissionais e pacientes. Todos estes objetos e sujeitos interagem como mediadores ou não de cuidado e de estabelecimento de vínculos que se constroem através de sucessos práticos que englobam, mas não se restringem, aos êxitos técnicos predeterminados pela biomedicina. Conclui-se que lidar com aspectos como o sigilo e a privacidade na atenção às PVHIV parece estar mais relacionado às formas como os sujeitos, objetos e suas interações são performadas em um compartilhamento de práticas. Estes sujeitos interatuam cotidianamente na busca de um “estar” e um “ser” que não foi predefinido por nenhuma das partes, mas que se realiza a cada encontro. Na lógica do cuidado, enfrentar estes dilemas éticos implica ultrapassar os limites de resultados organizacionais predeterminados, mas principalmente, compreende não restringir o cuidado a uma oferta de serviços e procedimentos aos quais os pacientes, como consumidores, são os únicos responsáveis em suas escolhas de aderir ou não a eles.

Palavras-chave: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Ética Médica; Atenção Primária à Saúde; Integralidade em Saúde

SMIDERLE, Clarice de Azevedo Sarmet Moreira. *Estudo das relações de cuidado das pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde no Município do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde) - Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis - HESFA, Universidade Federal do Rio de Janeiro 2019.

ABSTRACT

The displacement of the care of people who live with the human immunodeficiency virus (HIV) from specialized services to primary health care has involved operational issues such as tests performing, drug management and professional training, but still faces barriers associated with issues such as the lack of confidentiality and privacy of patients when they are treated at health care services near to their houses. This study had the general objective to understand the care relationships of people who live with HIV within the framework of primary health care and specific objectives: to identify perceptions and expectations of health professionals and people living with HIV regarding care practices in primary health care (PHC); to analyze the care provided to people living with HIV by health professionals in PHC; and to analyze ethical dilemmas emerging from the relationships of professionals and people living with HIV from the perspective of the "Logic of Care". In the logic of care pointed out by Annemarie Mol the scientific knowledge is understood as mediators and shared dialogically and emphasizes the importance of the interactions of subjects and objects in the construction of care processes. A qualitative research was carried out involving immersion in the care relations in the PHC through about 50 hours participant observation and semi-structured interviews with professionals and four people who live with HIV followed up at a Family Health Unit in September and October of 2018. A thematic and interpretative analysis was done with triangulation of field observations with the perceptions of professionals and patients about the care and the theoretical reference. The narratives showed the importance of secrecy and privacy in the moments of diagnosis and follow-up of the infection interacted with the pre-existing or promoted by the disease social and personal vulnerability conditions, as well as the moral

repercussions in the development of caring relationships. It was observed how the performances of professionals and patients are mediated and mediate the life processes and care in the accomplishment of the primary health attention attributes like access and longitudinality. These performances involve operational arrangements such as the physical space of the unit, people's circulation and meeting places, medical prescriptions and the way/place of drug dispensing and collection of exams, as well as the attitudinal and relational aspects of interactions between professionals and patients. All these objects and subjects interact as mediators or not of care and of establishing bonds that are constructed through practical successes that encompasses the technical successes predetermined by biomedicine but are not limited to it. It is concluded that dealing with aspects such as secrecy and confidentiality in the attention to people who lives with HIV seems to be more related to the ways subjects, objects and their interactions are performed in a sharing of practices. These subjects interact daily in the search for a "being" and a "being now" that was not predefined by any of the parts, but takes place at each meeting. It is therefore perceived that, in the logic of care, confronting these ethical dilemmas implies going beyond the limits of predetermined organizational criteria and results, but mainly, it does not restrict care to an offer of services and procedures to which patients, as consumers, are the only responsible in their choices to join or not them.

Keywords: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Ethics, Medical; Primary Health Care; Integrality in Health.

LISTA DE SIGLAS

ACS - Agente(a) Comunitária(o)(as)(os) de Saúde
APS - Atenção primária à saúde
CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
CFEP - Clínica da Família Escolhida para a Pesquisa
DST - Doença(s) Sexualmente Transmissível(is)
ESF - Estratégia Saúde da Família
F - Farmacêutica
HESFA - Hospital Escola São Francisco de Assis
HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana
IST - Infecção(ões) Sexualmente Transmissível(is)
MPAPS - Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde
M - Médica(o)
MFC - Medicina de família e comunidade
ONG - Organização Não Governamental
OSS - Organizações Sociais de Saúde
PHC – Primary Health Care
PRMFC - Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade
PVHIV - Pessoa(s) que vive(m) com o vírus da Imunodeficiência humana
SISREG - Sistema Nacional de Regulação
SUS - Sistema Único de Saúde
TARV - Terapia Antirretroviral
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS - Unidade Básica de Saúde
UERJ - Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNAIDS - United Nations Programme on HIV/AIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS)
UnA-SUS - Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde

Sumário

1	APRESENTAÇÃO	11
2	INTRODUÇÃO	14
2.1	Trajétórias de cuidado a pessoas que vivem com HIV.....	14
2.1.1	Descentralização do cuidado de pessoas que vivem com HIV no Rio de Janeiro.....	18
3	OBJETIVOS.....	22
3.1	Objetivo Geral:	22
3.2	Objetivos Específicos:.....	22
4	METODOLOGIA.....	23
4.1	Abordagem qualitativa.....	23
4.2	Cenário da pesquisa	23
4.3	Envolvimento dos sujeitos na pesquisa.....	25
4.4	Coleta de dados	26
4.4.1	Entrevistas a profissionais atuantes na clínica da família	28
4.4.2	Observação participante	30
4.4.3	Entrevista a pacientes que vivem com HIV.....	32
4.5	Análise do conteúdo e contextualização	32
4.6	Aspectos éticos	33
5	REFERENCIAL TEÓRICO.....	35
5.1	Cuidado de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde	35
5.2	Expectativas terapêuticas na lógica do cuidado e da escolha	38
5.3	Cuidado de indivíduos e coletivos	43
5.4	Dilemas relacionados à bioética.....	46
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	52
6.1	Aspectos relacionados às entrevistas e entrevistados(as).....	52
6.2	Viver com HIV	53

6.3	Interseções entre práticas de cuidado e dilemas de PVHIV na APS	60
6.4	A vulnerabilidade de pessoas que vivem com HIV: um combo complexo na APS.....	65
6.5	Tensões e potências do sigilo e confidencialidade na mediação do cuidado na APS.....	71
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	86
8	REFERÊNCIAS.....	91
	APÊNDICE A.....	104
	APÊNDICE B.....	106
	APÊNDICE C.....	109
	APÊNDICE D.....	112

1 APRESENTAÇÃO

Quando sou perguntada sobre qual é a minha profissão, minha resposta é que sou médica de família e comunidade. A palavra “médica” isolada não contempla o que me fez escolher esta graduação quando eu nem conhecia a especialidade Medicina de Família e Comunidade (MFC), mas era o que eu entendia que era a Medicina.

Minha prática na MFC se iniciou na Rocinha em 2012, quando iniciei a residência médica em uma Clínica da Família, e continuou no Jacarezinho, em outra Clínica da Família, aonde cheguei em 2014 como médica de equipe e em seguida passei a atuar como preceptora do Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade (PRMFC) da Secretaria de Saúde do Município do Rio de Janeiro.

Na primeira semana em que cheguei ao Jacarezinho, em 2014, vivi a primeira situação naquele espaço de teste rápido reagente para HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) em uma pessoa que tinha procurado atendimento, com outro exame confirmatório em seguida. Ainda não era uma realidade o cuidado abrangente de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde (APS) e o fluxo nestes casos era o encaminhamento para avaliação com especialista focal (infecologista) via Sistema Nacional de Regulação (SISREG). Assim fizemos, com o reforço de que o acompanhamento na Clínica da Família se manteria, apesar do encaminhamento (é o que chamamos de compartilhamento do cuidado).

O que aconteceu foi que essa pessoa não voltou e a necessidade de busca por ela foi levada para a reunião de equipe. Esta situação se desdobrou em um episódio que foi um marco para mim na equipe na qual tinha acabado de me inserir: o questionamento sobre o que essa pessoa tinha de problema de saúde e a discussão sobre bioética e direitos dos pacientes quanto ao sigilo e compartilhamento de informações que emergiu a partir dali.

Foi um momento extremamente difícil, pois a pessoa reclamou o sigilo e a equipe, por sua vez, questionou de forma enérgica o compartilhamento das informações sobre a situação de saúde dos pacientes. Com apoio da gerência e da literatura sobre bioética, aquele dilema que havia sido vivido por paciente e equipe foi ultrapassado de alguma maneira. Contudo, em outras ocasiões ele reemergiu, pois o

vínculo com a Unidade de Saúde foi difícil desde o início e dificultou o processo de seu cuidado.

Particpei em 2014 do grupo de tutores à distância do Curso de Especialização em Saúde da Família da UnA-SUS (Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde) da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Em um dos seus módulos, tive a oportunidade de refletir especificamente sobre a ética na prática da APS (em contraste com a ética na atenção hospitalar, normalmente mais estudada) e isso me chamou a atenção para vários cenários em que emergem os ditos dilemas relacionados à bioética.

No ambiente voltado para a prática e formação daquela Clínica da Família e também na clínica em que passei recentemente a trabalhar, na Vila Joaniza, espaços de formação em residência médica em MFC, residência multiprofissional em saúde da família, estudantes de graduação em Medicina e Enfermagem, inclusive Acadêmicos Bolsistas da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, presenciei e participei de muitas situações que esbarravam em questões éticas. Me chamaram a atenção muitas situações envolvendo pessoas que vivem com HIV (PVHIV), seus relatos, inseguranças e seus conflitos. Além disso, nunca deixou de me incomodar a dificuldade que eu continuei a ter com aquela primeira pessoa do teste rápido para HIV cujo resultado foi reagente.

Pouco tempo depois, passamos a atuar na APS carioca como referência de cuidado das PVHIV, mas não pudemos ser referência para aquela pessoa que foi nosso primeiro paciente com diagnóstico de HIV. A cada busca que era feita, ela não “queria” ser encontrada ou abordada. Só mais recentemente voltou a contar com o nosso acompanhamento, quando passou a necessitar de cuidado, pois não havia encontrado acesso para resolução de seus problemas em outros espaços de atendimento desde que se afastou do tratamento com a infectologia meses antes. Este retorno ao cuidado pela Clínica de Família ocorreu quatro anos depois da situação do diagnóstico. Eu não estava mais na equipe, mas intermediei o processo de acolhimento entre Unidade de Saúde e paciente, que apesar das dificuldades mútuas ocorridas anteriormente pôde ser restabelecida e a atenção retomada, mas parcialmente, e o desfecho não aconteceu como buscávamos e esperávamos.

Ao me inscrever para o Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde (MPAPS) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), lendo as linhas de pesquisa, a opção "Atenção integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis" logo me chamou a atenção - me remeteu ao que mais "grita" na escolha que refaço a cada dia pela Medicina de Família e Comunidade, isto é, a necessidade da busca pela oferta de acesso com equidade, longitudinalidade e integralidade, na busca do cuidado a ser construído por profissional de saúde e sujeito, que sabemos que acontece ainda com maior dificuldade para grupos mais vulneráveis.

Disto tudo, me veio a lembrança daquela pessoa, de outras pessoas com as quais vivi encontros e ouvi histórias de encontros e de como as relações de cuidado, especialmente no HIV, vêm acontecendo na prática. Pensei em como o sujeito que vive com HIV e na busca por cuidado (que vai muito além da atenção relacionada às implicações biológicas da infecção pelo HIV e seu tratamento medicamentoso) pode perceber essas relações. Pensei que parece existir um distanciamento entre PVHIV e profissionais de saúde, seja por insegurança, medo em relação ao sigilo do diagnóstico ou porque as agendas dos profissionais e PVHIV não estão sintonizadas para produzir um cuidado satisfatório.

Estas questões me levaram à proposta deste trabalho. Eu e minha equipe não havíamos alcançado o "êxito técnico" e o "sucesso prático"¹ esperados naquele primeiro teste rápido reagente lá na clínica, mas o presente estudo possibilitou pensar e investigar, aberta e claramente, sobre diferentes perspectivas em relação ao cuidado construído e vivido por profissionais e pacientes, sujeitos e objetos de encontros cotidianos no contexto da APS.

¹ Os conceitos de "êxito técnico" e "sucesso prático" serão detalhados no texto, mas, em termos básicos, de acordo com Ayres (2001), o êxito técnico refere-se ao alcance de indicações técnicas que conduzem a um resultado; o sucesso prático acolhe possibilidades que ultrapassam normativas técnicas, compreendendo o que é feito no processo.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Trajetórias de cuidado a pessoas que vivem com HIV

O acompanhamento das pessoas vivendo com HIV (PVHIV) aconteceu desde o início da epidemia (nos anos 1980) sob a responsabilidade de especialistas focais (infeccionistas), em serviços de saúde secundário ou terciário, onde eram realizadas as ações de diagnóstico e tratamento. As unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) eram responsáveis por atividades de educação em saúde e fornecimento de métodos contraceptivos, principalmente preservativos. (ALVES, 2017)

A introdução da terapia antirretroviral (TARV) no final da década de 1980 e da TARV combinada (no final da década de 1990) transformaram a história da infecção pelo HIV. Em 1996, a TARV começou a ser distribuída gratuitamente pelo Brasil através da Lei n. 9.313/96. A disponibilidade da TARV, somada a outras questões, inclusive características do vírus, da evolução da infecção, os exames de CD4 (células de defesa) e de carga viral (detecção da quantidade de vírus no sangue do indivíduo), e mais recentemente novas medidas profiláticas eficazes, como profilaxias pré e pós exposição (GRANGEIRO et al, 2015), tornou possível maior longevidade para as PVHIV. (PINHEIRO e MEDEIROS, 2013; BRASIL, 2015b; SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2016).

Desta forma, experimentou-se a transição progressiva de uma afecção rapidamente letal - que já era diagnosticada em estágios avançados de imunodeficiência com poucas opções terapêuticas e alta letalidade - para uma doença crônica, com aumento considerável do número de pessoas que vivem com o vírus. Porém, além de se pensar na capacidade dos sistemas de saúde de absorver as pessoas infectadas (GRANGEIRO et al, 2015), é necessária a construção de atenção à saúde voltada à qualidade do cuidado prestado a elas. (PINHEIRO e MEDEIROS, 2013; BRASIL, 2015b; SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2016).

A partir de 2002, a descentralização do cuidado à PVHIV começou a ser discutida nacionalmente, inserida no movimento de fortalecimento da APS no Brasil. Estados e municípios receberam financiamento descentralizado do nível federal e

atividades diagnósticas e, posteriormente, terapêuticas, foram incorporadas à APS. Assim, com a ampliação dos recursos assistenciais e terapêuticos, sucedeu-se o aumento da longevidade na população de pessoas portadoras de HIV/AIDS e, conseqüentemente, aumento da prevalência do HIV na população. Neste contexto, a infecção por HIV/AIDS passou a apresentar um perfil de doença crônica. (ALVES, 2017)

O processo de transferência da atenção das PVHIV para a atenção primária aconteceu devido à mudança de perfil da doença e de seu tratamento, assim como pela expansão da prevalência de pessoas infectadas necessitando de atenção continuada. Para introduzir e regular este processo, foram publicados numerosos documentos pelas autoridades sanitárias, em geral, com normas e orientações produzidas pelos especialistas em infectologia e sanitarismo.

No Caderno de Atenção Básica nº 18 de 2006, este processo ainda não havia acontecido, pois este definia que a Unidade Básica de Saúde (UBS) deveria "encaminhar as pessoas vivendo com HIV/AIDS e/ou hepatites virais aos serviços de referência, e realizar acompanhamento que contribua com esses serviços para melhorar a adesão às recomendações e ao tratamento" (BRASIL, 2006, p.14), abordando a atuação na APS com base em apoio diante do acompanhamento com o serviço especializado focal.

Em 2013, foi publicado pelo Ministério da Saúde o "Guia de Consulta Rápida: Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em adultos" (BRASIL, 2013). Este guia passou a indicar a recomendação do "tratamento para todos", que significou a ampliação do início de terapia antirretroviral para todas as PVHIV, independente do valor do CD4, entre outras orientações quanto ao manejo terapêutico do HIV. A ampliação do diagnóstico precoce da infecção pelo HIV a partir dos testes rápidos disponíveis na APS e este aumento no número de pessoas elegíveis ao tratamento vêm corroborando para a queda da detecção de AIDS nos últimos anos (BRASIL, 2018b).

Em 2014 foi publicado pelo Ministério da Saúde o guia para gestores "5 passos para a implementação do Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica" (BRASIL, 2014a), e o "Caderno de Práticas em HIV/AIDS na Atenção Básica" (BRASIL, 2014b),

que mostra experiências bem sucedidas de manejo de HIV/AIDS na APS em algumas cidades brasileiras, sendo seguidos por importantes publicações como o manual “O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica” (BRASIL, 2015b), a partir do qual o início de terapia antirretroviral pelo médico da APS passou a ser uma realidade mais objetiva, e o “Guia de Referência Rápida – Infecção por HIV e AIDS: Prevenção, Diagnóstico e Tratamento na Atenção Primária” do Município do Rio de Janeiro, que permitiu ao médico da APS carioca início de tratamento farmacológico na maior parte dos novos diagnósticos (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2016; ALVES, 2017).

Em 2017, materiais como o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Para Manejo da Infecção Pelo HIV em Adultos” (BRASIL, 2017b) e o “Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV” (BRASIL, 2017a) acrescentaram informações detalhadas sobre o monitoramento da cadeia de eventos do cuidado em HIV e abordagens que podem facilitar o cuidado contínuo. Em 2018, foram atualizados o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos” (BRASIL, 2018a) e a nova versão do Guia de Referência Rápida “Infecção pelo HIV e AIDS: Prevenção, Diagnóstico e Tratamento na Atenção Primária do Município do Rio de Janeiro” (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2018).

Desde junho de 2014, conforme a Portaria nº 1.271 (BRASIL, 2014c), a lista de doenças de notificação compulsória incluiu a notificação universal da “infecção pelo HIV” - antes só existiam a notificação dos casos de “AIDS” (em adultos e crianças), “HIV em gestantes” e “crianças expostas ao HIV (BRASIL, 2015a).

A distribuição proporcional dos casos de AIDS identificados de 1980 até junho de 2018 mostra uma concentração correspondente a 51,8% dos casos nacionais na região Sudeste. De 2013 a 2017 as médias anuais regionais de casos novos de infecções pelo HIV foi de 16,1 mil na região Sudeste, 9,0 mil no Nordeste, 8,2 mil no Sul, 4,4 mil no Norte e 2,9 mil no Centro-Oeste. Contudo, a taxa de detecção de AIDS vem caindo gradativamente no Brasil nos últimos anos, especialmente desde 2013, inclusive no Estado do Rio de Janeiro. Neste período, a taxa de mortalidade por AIDS sofreu decréscimo de 15,8% entre 2014 e 2017. (BRASIL, 2018b).

Quanto à orientação de profissionais em relação ao acompanhamento das PVHIV na APS, as principais características dos estudos e esforços têm se concentrado no desenvolvimento técnico-assistencial e em uma perspectiva técnica e gerencial. De fato, nesta perspectiva gerencial se destacam as discussões e ações voltadas para o planejamento e organização de ações dirigidas para a abordagem de um coletivo de indivíduos agrupados pela característica de possuírem o vírus HIV.

Desta maneira, são propostas padronizações de abordagens na atenção à saúde destes coletivos. Isso acontece de forma análoga em outras situações, como por exemplo os coletivos que se estabelecem englobando os que fazem a escolha de se prevenir ou não, de se testar ou não, de se tratar ou não, entre outras divisões em grupos com a presença e ausência de uma característica/escolha estabelecida e as propostas estabelecidas para cada grupo.

A maior facilidade de acesso aos recursos diagnósticos e terapêuticos favorece o deslocamento do cuidado de PVHIV para a APS. Um importante fator facilitador desta mudança foi o desenvolvimento de esquemas simplificados de tratamento que viabilizaram um controle mais fácil e simples da infecção (BRASIL, 2015b).

Desta forma, a descentralização do cuidado de PVHIV da atenção secundária para a APS ocorreu no contexto de necessidade de expansão do acesso e de fortalecimento da APS no Brasil, em particular no município do Rio de Janeiro. A APS funciona como porta de entrada e referência para o tratamento da maioria das condições crônicas de saúde e a infecção pelo HIV/AIDS passou assim a ser incluída neste nível de atenção. (ALVES, 2017; MYERS, 2012)

A APS é compreendida como o nível de atenção à saúde de referência para o primeiro contato das pessoas com os serviços de saúde e ainda para a continuidade do cuidado (longitudinalidade), orientada para a família/rede social e comunidade, coordenada com outros profissionais e serviços de saúde, de modo a promover uma atenção que busca a integralidade e a distribuição equitativa de serviços de saúde. Neste contexto de atenção espera-se que sejam oferecidos serviços de alta qualidade, para todas as idades ("do útero ao túmulo") e todo tipo de necessidades em saúde. (STARFIELD, 2002; ZOBOLI, 2009; KIDD, 2016).

O processo de descentralização do cuidado das PVHIV para a APS ainda tem envolvido uma grande discussão de aspectos gerenciais e de gestão relacionados às mudanças na organização dos serviços de saúde e no padrão epidemiológico e terapêutico do HIV/AIDS. Neste sentido, os novos arranjos a partir deste deslocamento - incluindo recursos como protocolos de diagnóstico e tratamento, capacitações, educação continuada - buscaram capacitar os profissionais de saúde na APS na abordagem das pessoas que vivem com HIV/AIDS junto a estes.

2.1.1 Descentralização do cuidado de pessoas que vivem com HIV no Rio de Janeiro

No município do Rio de Janeiro, a estruturação da rede e expansão da cobertura pela APS (SORANZ, 2016) propiciou nos últimos anos a descentralização da atenção às PVHIV; a Carteira de Serviços da APS da cidade do Rio de Janeiro, que lista os serviços oferecidos à população na Atenção Primária à Saúde em 2010 indicou o serviço de "Prevenção, identificação e acompanhamento das DST [Doenças Sexualmente Transmissíveis] e HIV" (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2010, p. 26).

A Gerência de DST/AIDS e Hepatites Virais da cidade do Rio de Janeiro a partir de 2013 realizou a capacitação dos profissionais da APS (em menos de um ano, mais de 2 mil profissionais estavam treinados e prescrevendo TARV), como também facilitação do contato dos profissionais com a gerência para dúvidas sobre tratamento, entre outras iniciativas (BRASIL, 2014b).

Observa-se que a efetivação destas intervenções na APS, a partir da capacitação dos serviços de atenção primária à saúde e seus profissionais, ainda não é uma realidade homogênea em toda a rede de atenção. Os relatos pessoais de pacientes e profissionais, assim como pesquisas realizadas, identificam resistências e dificuldades na efetivação desta mudança do modelo de atenção às PVHIV (ALVES, 2017).

Contudo, também é importante se questionar se não haveria outras questões envolvidas nestas resistências - ou mesmo insucessos - relacionadas a esta mudança do modelo de atenção às PVHIV. O sigilo e o vínculo, por exemplo, são colocados

pelos pacientes e profissionais como dilemas que se constituem em barreiras ao cuidado.

Estas questões, diretamente relacionadas às relações de cuidado, têm sido pouco exploradas na literatura que aborda o deslocamento do contexto de atenção às PVHIV. Observa-se uma grande ênfase nos aspectos gerenciais como a organização das técnicas envolvidas no diagnóstico e tratamento, a logística de insumos, organização de fluxo assistencial e/ou de capacitação técnica dos profissionais de saúde. Entretanto, este desenvolvimento não parece ser suficiente para responder às dúvidas, preconceitos e barreiras entre o sujeito que busca o cuidado e o profissional que participa do cuidado.

Observa-se que o intenso desenvolvimento de saberes e práticas que emergiram na área da saúde a partir da epidemia de AIDS, como os conceitos de vulnerabilidade, de aconselhamento, de cuidado integral, são pouco abordados nas discussões e argumentações que abrangem o deslocamento da atenção para a APS. Esta lacuna é percebida e relatada também por participantes de grupos² institucionais de pacientes que vivem com HIV sobre as suas experiências quando buscam o atendimento na APS. (AFONSO et al, 2016)

Os grupos e outros espaços multiprofissionais e interdisciplinares têm a potência de “descoisificar” os sujeitos, de estabelecer vínculos e possibilitar que emergjam as diversidades e as necessidades de quem sofre pode ser estabelecida em espaços como este (AFONSO et al, 2016)

De acordo com Kidd (2016), a saúde da população está diretamente relacionada à sua capacidade social e econômica. As diferenças socioeconômicas e de acesso produzem um cenário de iniquidade que ganha visibilidade no contexto da APS. A busca por equidade, a aplicação da Lei de Cuidados Inversos, representam um desafio

²Exemplos destes grupos são o grupo Com Vida e o Pela Vida, que funcionam desde 1996 e 1989, respectivamente. Funcionam como um espaço entre profissionais e PVHIV, tratando de diversos temas, desde individuais a políticos, reciclando seus conhecimentos acerca de HIV/AIDS e processo saúde-adoecimento no geral e em diversas esferas, com apoio mútuo, compartilhamento de experiências e fortalecimento individual e coletivo. As experiências relacionadas à APS mencionadas são heterogêneas, por vezes desconsideram aspectos de contextos sociais, culturais e afetivos em que vivem os indivíduos. A participação de estudantes e profissionais no grupo os aproximam da realidade muitas vezes não imaginada mesmo após estarem trabalhando na rede de saúde. (VALLE, 2005; AFONSO et al, 2016)

a ser enfrentado na atenção às PVHIV. (HART, 1971; HRSA HIV/AIDS BUREAU, 2014; KIDD, 2016)

A lei dos cuidados inversos trata da noção de que pessoas com menos recursos e maiores problemas de saúde consomem menos serviços em saúde, sendo mais contemplados, por outro lado, os que menos necessitam (HART, 1971). Neste sentido, uma questão central para o cuidado às PVHIV na atenção primária é reconhecer que esta infecção tem afetado desproporcionalmente parcelas populacionais mais vulneráveis. Por conseguinte, organizar práticas e relações de cuidado que indiquem a importância de abordagem aprofundada a estes grupos, com assistência adequada, protegendo seus direitos e dando resposta a suas necessidades específicas individual, familiar e comunitariamente. (PAIVA, 2002; AFONSO et al, 2016; KIDD, 2016)

Neste sentido, o compromisso pela busca pela equidade em saúde compreende ampliar o acesso e oferecer um cuidado que considere situações como o empobrecimento por problemas de saúde, a relação da violência com saúde e adoecimento, a atenção fragmentada à saúde (foco em doenças) e recursos destinados a serviços agudos curativos, negligenciando a promoção à saúde. (MINAYO, 2006; KIDD, 2016)

A APS, considerando seus atributos (STARFIELD, 2002) seria, em tese, o campo privilegiado para esta integração das ações voltadas ao diagnóstico e tratamento e a compreensão da pessoa, sua família e comunidade. Porém, a partir da vivência da pesquisadora como médica de família e comunidade, sua participação profissional em grupos de pacientes soropositivos para HIV e também da literatura disponível, surgiram reflexões quanto à compreensão das PVHIV em relação ao seu cuidado, além da necessidade de se ampliar e qualificar a operacionalização das relações de cuidado destas pessoas na APS.

Esta pesquisa se estruturou, justamente, em torno das questões que envolvem as relações de cuidado às PVHIV no cenário e contextos relativos à APS. Parte-se da hipótese de que no âmbito da APS ainda são priorizadas as questões relacionadas ao diagnóstico e tratamento da infecção.

As especificidades da atenção primária como a maior proximidade das PVHIV com sua rede social e com os contextos do território onde vivem, assim como com os

objetos e sentidos envolvidos em viver e adoecer com o HIV, implicam, por um lado, a ampliação das abordagens a estas pessoas, mas, por outro, a existência de dilemas éticos que podem afastar profissionais e pacientes de relações de cuidado mais efetivas e, conseqüentemente, de um resultado exitoso no controle da infecção.

Seja pelo contexto, saberes e perspectivas dos sujeitos envolvidos ou pela própria cultura e história de desenvolvimento institucional, problematizar e explorar a atenção às PVHIV na APS envolve a consideração sobre algumas questões que se buscou analisar na pesquisa, entre elas a reflexão se estes novos contextos de atenção constituem novas e diferentes relações de cuidado, ou como são percebidas pelos pacientes e profissionais de saúde estas diferentes relações de cuidado no âmbito da APS. Além disso, também foram analisados os elementos técnicos, sociais, culturais, éticos, materiais e relacionais que se apresentam nestas relações de cuidado, como estes elementos são executados e se estes estabelecem relações de cuidado mais potentes na APS.

Para lidar com estas questões, o escopo desta pesquisa partiu da perspectiva dos próprios usuários e profissionais/trabalhadores de saúde, pois este parece ser um caminho adequado para se tratar das relações de cuidado. Assim, é possível considerar a vivência dos sujeitos envolvidos e interessados e ainda alcançar resultados que permitam aprimorar o cuidado. Esta pesquisa utilizou como lente para observar e analisar o desenvolvimento destas relações de cuidado a argumentação de Annemarie Mol sobre as relações entre uma lógica de cuidado e da escolha (MOL, 2008).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral:

Compreender as relações de cuidado de pessoas que vivem com HIV no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS).

3.2 Objetivos Específicos:

Identificar percepções e expectativas de profissionais de saúde e pessoas que vivem com HIV em relação às práticas de cuidado na APS;

Analisar a atenção prestada às pessoas que vivem com HIV pelos profissionais de saúde na APS;

Analisar dilemas éticos emergentes das relações dos profissionais e pessoas que vivem com HIV na perspectiva da "Lógica do Cuidado".

4 METODOLOGIA

4.1 Abordagem qualitativa

De acordo com Minayo (2002), a pesquisa qualitativa lida com um nível de realidade que não pode ser quantificado nas ciências sociais: um universo de noções, motivos, significações, aspirações, crenças, atitudes. Refere-se a um nível mais profundo das ações, relações, processos e fenômenos, aquilo que não é perceptível ou captável em análises estatísticas - e suas variáveis visíveis e concretas (MINAYO, 2002). Aplicada à saúde, permite ampliar a complexidade dos fenômenos, fatos e processos (GOMES, 2014).

A abordagem qualitativa foi identificada como uma estratégia metodológica adequada a este trabalho por possibilitar a identificação e interação de aspectos que não podem ser aferidos objetivamente. Assim, foi possível evidenciar questões a partir da observação, coleta e análise das falas e de outras formas de linguagem não verbal de sujeitos envolvidos no processo de cuidado envolvendo o viver com HIV.

Desta forma, foi possível reconhecer significados construídos pelas pessoas que buscam cuidado e as relações e interações que se formavam no contato entre as necessidades em saúde, as vivências (com e a despeito do adoecimento) e os procedimentos de diagnóstico e tratamento, tanto para profissionais quanto para pacientes.

Estes sentidos se organizaram em torno da experiência, isto é, no convívio dos pacientes com os aspectos rotineiros da vida em família e comunidade, com os elementos e marcas que envolvem a atenção à saúde, como a prevenção, adesão ao tratamento, os resultados dos exames de carga viral e linfócitos CD4 e os relacionamentos com os profissionais que os acompanham e com o espaço de cuidado dos serviços de saúde.

4.2 Cenário da pesquisa

Apesar do tema da pesquisa ter sido motivado pelas experiências da pesquisadora nas unidades básicas de saúde onde atua e atuou como médica e

preceptora de residentes e graduandos de Medicina, optou-se por utilizar outro cenário da pesquisa para evitar conflitos éticos e vieses na coleta e análise dos dados.

As clínicas da família são as Unidades Básicas de Saúde na cidade do Rio Janeiro e têm realizado sistematicamente ações voltadas ao cuidado integral de PVHIV. Ao fim de 2016, esta rede de serviços respondia pela cobertura assistencial de 70% da população carioca. Estas unidades representam o primeiro contato da população adstrita ao sistema local de saúde e suas equipes são responsáveis pela coordenação do cuidado, independente do agravo ou da faixa etária das pessoas que buscam o serviço de saúde. (SORANZ et al, 2016)

Foi definido como cenário da pesquisa uma unidade básica vinculada a um programa de residência em Medicina de Família e Comunidade (PRMFC). A residência médica é um tipo de ensino de pós-graduação que envolve o treinamento em serviço em instituições de saúde e acontece sob supervisão/orientação de profissionais médicos qualificados (denominados preceptores) que atuam em um modelo não verticalizado de ensino aprendizagem que busca capacitar e especializar novos MFC. (AUGUSTO, 2012)

A justificativa desta escolha se deve pela maior garantia de que nestas unidades a maioria dos profissionais médicos são especialistas em MFC. Por conseguinte, estas unidades com PRMFC, por serem cenários de ensino-aprendizagem, estariam mais envolvidas e dirigidas a seguir os atributos da APS, portanto, possivelmente envolveriam uma prática clínica mais qualificada.

Outros critérios utilizados na escolha do cenário da pesquisa foram que a unidade contasse com disponibilidade de realização de testes rápidos para infecções sexualmente transmissíveis (IST) e que possuísse farmácia dispensadora de medicamentos antirretrovirais, o que permite que se analise o cuidado do sujeito que pode ter também estas etapas do cuidado garantidas no local em que é consultado, sua unidade de saúde de referência.

A Clínica da Família escolhida como cenário da pesquisa será referida pela sigla fictícia CFEP³, Clínica da família escolhida para a pesquisa. Esta Unidade de Saúde,

³ A Clínica da Família foi escolhida para local de estudo das questões da pesquisa, embora não seja o caso de ser uma pesquisa que estude aquele local especificamente. Por isso, optou-se pela preservação

além de preencher aos critérios acima descritos, atende um território e população que tem algumas características semelhantes ao território⁴ de atuação da pesquisadora na ocasião da pesquisa.

A CFEP foi inaugurada há quase 10 anos, a gerente da Unidade atua neste serviço desde a inauguração, bem como outros trabalhadores. O serviço conta com outros trabalhadores com maior rotatividade, por se tratar de unidade de ensino, recebendo estagiários, estagiárias e residentes de um PRMFC, além de diversos pesquisadores e pesquisadoras.

A clínica está localizada em um bairro pobre, com uma das piores posições na listagem municipal de IDH, além de ser palco recorrente de confrontos armados, sendo este um aspecto importante que atravessou a pesquisa e perpassa o processo de trabalho e cuidado na CFEP. Durante a inserção da pesquisadora na clínica, aconteceu um tiroteio. Em outros momentos, a ida à Unidade foi impossibilitada devido à classificação de risco vermelho, fornecida pelo acesso seguro aos profissionais da clínica (e repassada à pesquisadora pela gerente da clínica). Esta situação se repete em diversas outras unidades de saúde cariocas.

4.3 Envolvimento dos sujeitos na pesquisa

Considerou-se importante o envolvimento dos sujeitos na pesquisa na intenção de que esta partisse da vida cotidiana dos próprios participantes envolvidos, individuais e coletivos, os sujeitos que vivenciam estas situações em suas diferentes dimensões e interações a partir de suas experiências. (CORNWALL; JEWKES, 1995; BRANDÃO; BORGES, 2007)

Assim, o campo da pesquisa envolveu o convívio da pesquisadora como profissional de saúde no território adscrito à Clínica de Família de atuação, a participação em grupos de educação em saúde e operativos (como o Com Vida), e a inserção propriamente dita no cotidiano do serviço de saúde pesquisado como uma

do nome da Unidade de Saúde para que se possa tratar de informações relacionadas ao território, processo de trabalho, profissionais de saúde e PVHIV entrevistadas, sem expor as mesmas.

⁴ Pelo mesmo motivo, optou-se por preservar a identidade do território e clínica da família de origem da pesquisadora. Trata-se de uma comunidade estabelecida em território de extrema vulnerabilidade social e presença constante de violência, em suas diversas formas.

observadora. Esta interação possibilitou, de forma reflexiva, flexível e interativa, perceber como os sujeitos interpretam estas vidas e experiências tais como são vividas e pensadas pelas pessoas com quem interagimos, diferente dos desenhos rígidos de estudos tradicionais. (CORNWALL; JEWKES, 1995; BRANDÃO; BORGES, 2007).

Partiu-se, assim, da vivência da pesquisadora nos diferentes cenários para buscar reconhecer as lacunas e barreiras que podem estar presentes e que precisam ser analisadas para qualificar a atenção a ser prestada às PVHIV na APS. No ambiente da CFEP, em que acontecem as práticas de cuidado, foi possível a observação do espaço das relações que ali se constroem, assim como estabelecer diálogos individuais com alguns dos atores envolvidos no cuidado, buscando escutar e observar suas percepções.

4.4 Coleta de dados

A pesquisa na CFEP foi introduzida a partir do primeiro contato da pesquisadora com a gerente da Unidade (que trabalha na Unidade há mais de dez anos) e depois aconteceu progressivamente com a facilitação desta no contato com os profissionais que, tomando conhecimento do projeto, puderam contribuir para a sua realização, oportunizando encontros da pesquisadora com PVHIV.

Paralelamente, foi acontecendo a observação de espaços de cuidado da clínica, como o local de acolhimento dos pacientes nos guichês das equipes e coleta de exames laboratoriais e procedimentos, além da farmácia, bem como seus corredores. Nestes, ocorreram muitas conversas com profissionais, que foram momentos importantes para falar sobre o projeto e planejar atividades conjuntas.

Os procedimentos investigativos que constituíram este estudo incluíram: a) as entrevistas semiestruturadas com os profissionais de saúde membros das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) da CFEP; b) a observação participante de consultas e procedimentos que envolvem o cuidado de PVHIV no âmbito da unidade básica de saúde; e, por fim, c) as entrevistas com os pacientes após seu atendimento.

As ações e situações da pesquisa aconteceram de forma independente e sem obedecer a uma cronologia. Foram determinadas pelas possibilidades e realidades que emergiram na participação no campo. Estas ações incluíram a observação participante

e entrevistas semiestruturadas com profissionais e pacientes, como descritas nos subitens que se seguem.

A rotina de múltiplas atividades dos trabalhadores da CFEP limitou em diversos momentos que a pesquisadora pudesse ter acesso a alguns profissionais, mas outros puderam ser acessados - estes foram abertos e colaborativos durante o processo da coleta de dados, viabilizando informações e oportunidades de encontros fundamentais para a pesquisa.

Outro fato importante ocorrido no período da pesquisa foi a chamada Reestruturação da APS. Trata-se de uma proposta da gestão municipal, que, com justificativas técnico-operacionais e políticas, passou a causar, em realidade, a redução do número de equipes em diversas áreas programáticas da cidade, demissões em massa de profissionais, falta de medicamentos e insumos nas UBS, além de atrasos salariais na rede de Atenção Primária na cidade do Rio de Janeiro.

Os profissionais de saúde, em suas categorias profissionais, se posicionaram contra os cortes no orçamento da saúde, em equipes/trabalhadores, nas gratificações, na proporção de residentes/preceptores, a favor da reabertura de mesa de negociação com prefeitura e as entidades envolvidas na gestão e prestação de serviços de saúde (as Organizações Sociais de Saúde - OSS), defendendo o modelo de ESF para a APS. Foi um período de organização de atos públicos, mobilização da comunidade e aparelhos do território e deflagração de greve de profissionais da saúde a partir do início de novembro de 2018, que ocasionou mudanças nas formas de atendimento nas Unidades Básicas de Saúde, entre outros Serviços de Saúde, na cidade do Rio de Janeiro. (MORAIS et al, 2018; RIO DE JANEIRO, 2018)

Outra dificuldade identificada durante o processo de coleta de dados foi o absenteísmo dos pacientes em consultas e coleta de exames. A violência e o momento de irregularidade do funcionamento da unidade devido às paralizações podem ter contribuído para estas faltas.

A pesquisadora, em suas atividades de campo, foi recorrentemente identificada como médica de família e comunidade entre os trabalhadores e trabalhadoras da clínica e os pacientes acompanhados/entrevistados. Apesar do esforço da pesquisadora em relação a não ter, intencionalmente, interferido nas situações

observadas, é difícil avaliar o quanto a identidade de médica pode ter influenciado nas relações e as observações da pesquisa. Mesmo com a apresentação da pesquisadora antes do início das entrevistas, alguns entrevistados agiam como se a mesma fosse parte do serviço da CF.

Desta forma, esta presença no cenário de pesquisa pode ter sugestionado ou modificado determinados contextos cotidianos das práticas de cuidado relatados pelos entrevistados. Preocupações da pesquisadora, relacionadas principalmente a aspectos éticos, podem ter restringido o aproveitamento para pesquisa da observação de mais espaços de cuidado no âmbito da CF.

4.4.1 Entrevistas a profissionais atuantes na clínica da família

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde atuantes na CFEP. Este tipo de entrevista envolveu a realização de perguntas pela pesquisadora sobre o tema, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias da entrevista, com resposta aberta da pessoa entrevistada. (MANZINI, 2004)

Na entrevista semiestruturada, podem emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão restritas à padronização de alternativas, o que pode facilitar o alcance de opiniões e percepções dos profissionais que atuam na clínica da família. Acontecendo face a face, a entrevista semiestruturada também possibilita conexões, além de gestos e atitudes que podem ser percebidos e ter significado relevante para a pesquisa. (MANZINI, 2004; CRESWELL, 2009)

As entrevistas com profissionais da clínica da família fizeram, portanto, parte do desenho metodológico do projeto e objetivaram a percepção dos sentimentos, dúvidas e quaisquer outras considerações relevantes por parte destes sujeitos quanto ao cuidado das pessoas soropositivas que procuram a unidade de saúde ou que fazem parte do território de atuação de profissionais das equipes de ESF.

As entrevistas aconteceram em espaço físico protegido, foram gravadas e, posteriormente, transcritas. Antes, os participantes foram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Apêndice A -, que foi lido, explicado e assinado – uma via para a pesquisadora e outra para a(o) profissional.

Esperava-se entrevistar até dez profissionais, mas o número poderia variar de acordo com saturação das informações. Saturação teórica representa a interrupção de inclusão de novos participantes quando os dados a serem obtidos já representarem redundância das informações já alcançadas até o momento, acrescentando pouco ao material já disponível para estudo e reflexão teórica. (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008)

Foram entrevistados seis profissionais: uma médica, um médico, duas agentes comunitárias de saúde (ACS), duas farmacêuticas. Nos dois momentos em que o projeto foi explicado na sala das(os) ACS, com posterior convite à participação da entrevista, foi uma ACS mulher que se voluntariou para colaborar com a pesquisa, por isso não foram entrevistados ACS homens. O médico e a médica entrevistados são preceptores de um programa de residência em medicina de família e comunidade. Não puderam ser entrevistados residentes durante o período de coleta de dados por dificuldade de horários. Houve pouco contato da pesquisadora na CFEP com enfermeiras das equipes de ESF, talvez decorrente de dificuldades, relatadas nas entrevistas de profissionais médicos, no processo de trabalho entre médicos(as) e enfermeiras em relação à organização do cuidado de PVHIV. Estas questões e a falta de disponibilidade das enfermeiras impossibilitaram a realização de entrevistas com esta categoria profissional.

Houve possibilidade de oportunos encontros, conversas e observação do trabalho das técnicas de enfermagem. Entretanto, as profissionais que foram convidadas a ser entrevistadas julgaram que não teriam muito a contribuir, por considerarem que não atendem diretamente esse público, embora façam testes rápidos e coleta de exames de sangue para carga viral rotineiramente. Observou-se, com este fato, como a percepção sobre o cuidado destas profissionais poderia se limitar às atividades de consultas feitas por médicas e enfermeiras, isto é, a definição de prática de cuidado estaria subsumida por uma lógica hierárquica presente nas relações de trabalho das unidades de saúde. Assim, nenhum dos encontros, conversas ou intervenções observados no cotidiano das relações entre as técnicas de enfermagem e as PVHIV eram considerados práticas de cuidado.

A duração das entrevistas variou entre oito e 29 minutos cada. A partir destas entrevistas se pôde alcançar o conhecimento e aprofundamento de aspectos narrativos, semânticos e operacionais envolvidos nas relações de cuidado entre profissionais de saúde e PVHIV.

Além dos dados objetivos e subjetivos explicitados nas falas, aspectos identificados e contextualizados relacionados às opiniões e atitudes dos sujeitos entrevistados durante a entrevista foram registrados no documento da entrevista e/ou no diário de campo. (MINAYO, 2002).

4.4.2 Observação participante

Na observação participante, a pesquisadora pode obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos, com uma relação face a face. A inserção no campo pode ser sob a forma de *participação plena* ou com um *distanciamento total de participação*, com espaço apenas para observação. Neste caso, aconteceu a participação plena. (MINAYO, 2002).

Foi possível observar como ocorrem as interações entre profissionais e usuários, assim como destes com os ambientes da clínica, com as informações disponibilizadas, com a espera e realização das consultas e procedimentos, com a dispensação dos medicamentos, com o registro das informações, entre outros aspectos presentes no cotidiano do cuidado às PVHIV na Clínica de Família. Esta observação abrangia, portanto, as questões relacionadas ao vínculo, coordenação do cuidado, sigilo, dilemas éticos, barreiras de acesso e à própria relação entre profissional e paciente no cotidiano das práticas.

A observação dos ambientes de interação entre pacientes e profissionais/trabalhadoras e trabalhadores na clínica (como no acolhimento, na sala de procedimentos, incluindo realização de testes rápidos; na farmácia; e nos espaços comuns da clínica) e no território (ao acompanhar visita aos pacientes do território com enfermeiro do consultório na rua) foram registradas no diário de campo para posterior análise.

O diário de campo é um instrumento pessoal que pode conter percepções, dúvidas, questionamentos e quaisquer outras informações relevantes da pesquisadora

no campo (MINAYO, 2002). No diário de campo utilizado pela pesquisadora foram registradas suas observações em relação ao campo, eventuais falas dos sujeitos observados e aspectos do contexto das práticas observadas na Clínica de Família, além de planejamentos para o seguimento do projeto.

A observação participante aconteceu durante um dia a cada semana, durante os meses de setembro a outubro de 2018, totalizando aproximadamente 50 horas no cenário da pesquisa, tendo sido algumas das consultas observadas agendadas previamente com os pacientes e profissionais e outras oriundas de demanda espontânea por parte do paciente.

No caso da demanda espontânea, a amostra aconteceu por oportunidade, isto é, nos períodos em que a pesquisadora estava presente fazendo a observação participante na CFEP, caso chegasse algum dos pacientes em acompanhamento para uma consulta ou procedimento não agendado, ele era convidado pelo médico ou enfermeiro da equipe a participar da pesquisa, possibilitando que a pesquisadora estivesse inserida na dinâmica das relações de cuidado no espaço da Clínica da Família.

Em qualquer dos tipos de consultas, a(o) profissional de referência do paciente expunha as intenções e a metodologia da pesquisa de acordo com o TCLE. No caso de haver consentimento, a pesquisadora era chamada a participar da consulta e/ou outras atividades que acontecessem relativas ao seu cuidado.

O contato da pesquisadora com os pacientes, portanto, só ocorria através da mediação da equipe assistente e autorização do paciente. Preservou-se, com este procedimento, a autonomia do paciente em divulgar ou não a outra profissional (no caso, a pesquisadora, apenas) a informação sobre seu diagnóstico. Deste modo, buscou-se evitar constrangimentos ao paciente e à equipe profissional ao se manter o sigilo das relações de cuidado e garantir a menor influência possível da pesquisa no processo terapêutico em curso.

No momento da observação da consulta ou acompanhamento do paciente no espaço da Clínica da Família, foi aplicado o TCLE para a(o) profissional e o paciente (Apêndice C).

4.4.3 Entrevista a pacientes que vivem com HIV

Os pacientes que passaram por atendimento na Clínica da Família com observação participante da pesquisadora foram convidados, após a consulta, a participar de uma entrevista semiestruturada (cujo roteiro consta no Apêndice D) em um espaço reservado e protegido na própria Clínica.

Esta entrevista visou a oportunizar a narrativa do paciente sobre aspectos e significados que ele percebe e vivencia na sua experiência de cuidado na Atenção Primária à Saúde. Representou uma oportunidade para dar voz ao usuário e, assim, poder compreender sobre como sua narrativa expõe a forma e a performance na interação com os objetos envolvidos no cuidado; a hierarquia e as redes de causalidade percebidas sobre a doença e o tratamento; as limitações promovidas pelo adoecimento na vida social e econômica; as implicações morais e afetivas pessoais, familiares e comunitárias; a construção de redes de apoio/solidariedade; enfim, os aspectos de vulnerabilidade e resiliência relativos a viver e ser cuidado na infecção pelo HIV.

Foi possível realizar apenas quatro entrevistas com pacientes. Os momentos em que as atividades da clínica foram suspensas devido à situação de violência no território e devido a greves dos profissionais prejudicaram as atividades de campo da pesquisa. As entrevistas tiveram duração entre 9 e 51 minutos cada. Os pacientes que já sabiam da infecção há mais tempo dispuseram de maior conteúdo de falas durante a entrevista, que teve maior duração nestes casos, ao passo que o paciente que soube do diagnóstico da infecção e iniciou o tratamento pouco tempo antes desenvolveu menos os temas sugeridos.

As entrevistas aconteceram mediante aplicação e assinatura de TCLE (Apêndice B), seguiram roteiros temáticos, como aquelas realizadas com os profissionais, e foram gravadas, mediante permissão dos entrevistados, e posteriormente transcritas.

4.5 Análise do conteúdo e contextualização

A análise temática dos materiais coletados, incluindo as falas dos entrevistados (PHVIV e profissionais de saúde), foi elaborada conforme os preceitos de Bardin (2016). Primeiramente, foi realizada pré-análise, que envolve a leitura “flutuante” de todas as entrevistas transcritas, bem como as anotações do diário de campo, levando à

formulação das hipóteses (afirmações provisórias a partir da intuição), relacionadas aos objetivos da pesquisa, com determinação de índices e sua organização em indicadores.

A codificação é a adaptação dos dados brutos do texto em representações do conteúdo ou da sua expressão: após escolha das unidades de registro, estas são enumeradas para contagem e então classificadas e agregadas, por meio das categorias. As unidades de registro são as palavras a serem contadas para a criação das categorias, as unidades de contexto são segmentos da mensagem que podem indicar melhor os significados as unidades de registro. (BARDIN, 2016)

Pela análise temática, se apresentam os “núcleos de sentido”, cuja frequência de ocorrência podem ter significados em relação ao objetivo analítico, e pela categorização se agrupam os elementos conforme a parte comum existente entre eles. Em seguida, foi feito o tratamento dos resultados obtidos, a inferência e sua interpretação com base no referencial teórico, atrelado a um processo interpretativo do conjunto dos dados que buscou integrar as observações do campo com os fatos relatados e, principalmente, os sentidos construídos pelos sujeitos sobre as práticas e as relações de cuidado. Este processo possibilitou sínteses discursivas integradas com os referenciais teóricos, conforme será apresentado na sessão de resultados e discussão. (BARDIN, 2016)

O processo de categorização foi consequente à triangulação e integração da análise temática das narrativas dos entrevistados com os registros do diário de campo e com os referenciais teóricos. Espera-se que o relatório final deste trabalho contenha as vozes dos participantes, a reflexão da pesquisadora, descrição e análise complexas do problema estudado, exploração do referencial teórico adaptado à realidade de cuidado das PVHIV consoante os dados obtidos e, por fim, a contribuição para a melhoria das relações de cuidado a partir de encontros e diálogos mais sinceros, empáticos e éticos entre profissionais de saúde, pacientes e suas redes de cuidados. (LIRA et al, 2003; BRAUN; CLARKE, 2006; CRESWELL, 2009; FLICK, 2009; CRESWELL, 2014).

4.6 Aspectos éticos

Os procedimentos éticos no desenvolvimento da pesquisa foram respeitados conforme as resoluções nº466/2012, que trata sobre pesquisas envolvendo seres

humanos, e nº 510/2016, que trata sobre análise ética de pesquisas na área de ciências humanas e sociais.

O projeto foi inserido na Plataforma Brasil, para submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery/Hospital Escola São Francisco de Assis da UFRJ e CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS/RJ), tendo sido aprovado: Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 95390918.3.0000.5238 do CEP da Escola de Enfermagem Anna Nery - Hospital Escola São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); e CAAE 95390918.3.3001.5279 5279 do CEP da SMS/RJ.

A participação de todos os pacientes e profissionais no estudo foi voluntária e desvinculada a qualquer forma de remuneração. Foi realizada individualmente explicação sobre a pesquisa, aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndices B e C) antes da observação participante nas consultas e da realização das entrevistas, solicitando autorização para gravação, bem como realização de algumas perguntas para traçar o perfil sociodemográfico das pessoas participantes.

Havia na Unidade uma sala que estava em processo de adaptação de almoxarifado para consultório, ainda não estava sendo usada, então, como um espaço reservado, pôde ser usada para a realização das entrevistas.

O nome dos participantes da pesquisa (ou qualquer outra informação que possa levar à sua identificação de alguma forma) foi mantido em sigilo; todos (entrevistados ou quaisquer pessoas mencionadas durante as entrevistas) foram e serão identificados com um pseudônimo (nome fictício) ou abreviação de sua categoria em qualquer publicação ou apresentação dos resultados. Empreendeu-se enérgico esforço para garantia da confidencialidade das informações tratadas e preservação da identidade dos participantes do estudo.

Os possíveis benefícios para os participantes se relacionam à sua contribuição para melhor compreensão das relações de cuidado das PHVIV na APS e subsequente aprimoramento esperado ao estudo destas relações com base na lógica do cuidado.

A pesquisadora apresentará os resultados da pesquisa, conforme disponibilidade dos grupos, a profissionais e pacientes interessadas(os) na CFEP, a participantes do Grupo Com Vida e a residentes do PRMFC.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

5.1 Cuidado de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde

Com o intuito de analisar as relações de cuidado na atenção prestada às PVHIV no âmbito da APS, esta pesquisa propõe pensar este cuidado a partir da perspectiva de “praticidade” proposta por Annemarie Mol (2003).

As mudanças no modelo assistencial no Sistema Único de Saúde (SUS) e em suas práticas têm possibilitado o surgimento de dimensões de ressignificação que levam a uma abordagem mais ampliada do processo saúde-doença-cuidado, especialmente com a implementação da Estratégia Saúde da Família. Esta potencializa a percepção do sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade e contexto sociocultural a partir de novas ou renovadas conformações como a humanização, promoção e vigilância da saúde. (AYRES, 2004; MOL, 2008; ZOBOLI, 2009; PINHEIRO et al, 2017)

Cada sujeito é, segundo AYRES (2001), autêntico e portador de necessidades e valores próprios. Mais do que saber que a infecção pelo HIV se organiza como uma forma de adoecimento crônico, é importante considerar que dela emerge uma nova situação de estar no mundo, uma nova rotina será vivida e estabelecida definitivamente, com todas as repercussões socioeconômicas e culturais para o indivíduo, sua família e rede social. Em cada indivíduo, viver com HIV terá um impacto diferenciado e reações a este rol de conjunturas e reorganizações sobre os quais se espera a mediação promovida pela APS ao organizar práticas de cuidado estabelecidas como um espaço de escuta, apoio e compreensão. (WAGNER; BOSI, 2013; SILVA, 2015; ZISSETTE et al, 2016; ARAÚJO et al, 2018)

Compreende-se, assim, que é a partir destas perspectivas de cuidado na atenção primária que seja possível qualificar a atenção às pessoas portadoras de agravos crônicos à saúde, em particular as PVHIV. Estas se defrontam com muitas questões que envolvem seu adoecimento, como a vulnerabilidade socioeconômica e programática, os estigmas à infecção e em relação à orientação sexual e a sexualidade, entre muitas outras.

Há especificidade das práticas realizadas no contexto da APS que, se por um lado potencializam a capacidade de mediar e desenvolver o cuidado de PVHIV, por outro podem representar barreiras para o acesso e construção de vínculos. Nesta perspectiva ambígua, estão inseridos aspectos como a proximidade, o conhecimento e comprometimento com os indivíduos assistidos, acompanhados e/ou adoecidos, o entendimento dos contextos de vida e adoecimento e a possibilidade de intervenções individuais e coletivas ao longo do tempo.

Os avanços tecnocientíficos na medicina envolvem o seguinte dilema: o ser humano recebe olhar fragmentado, com enfoque no orgânico, na doença, sendo deixado de lado o objetivo principal do cuidado, o ser humano em sua totalidade e, ainda mais abrangente, o contexto social em que vive. (FAVORETO, 2007)

Por outro lado, o resgate de bases da medicina (especialmente valorizadas na APS) busca perceber o paciente como um ser humano portador de história pessoal, social, cultural e o processo saúde-doença é visto como resultante das condições biopsicossociais em que vive, sendo suas necessidades maiores do que apenas a de tratamento de uma afecção. (PUSTAI, 2006)

É neste campo de saberes e práticas envolvidos na APS (STARFIELD, 2002), que se busca o distanciamento de uma visão reducionista técnico-biomédica e, por sua vez, compreender como emergem os dilemas para os profissionais e pacientes implicados no cuidado a PVHIV.

Seriam estes dilemas barreiras produzidas por um arranjo técnico-assistencial que aproxima os profissionais das comunidades, as famílias e os pacientes? Seriam eles decorrentes de outros aspectos como os valores morais e éticos, a fragilidade das relações intersubjetivas, as dificuldades de lidar com situações envolvendo o comportamento sexual e as condições de vulnerabilidade presentes no processo de vida e adoecimento destes indivíduos? Seriam provocados pelas limitações de profissionais e pacientes em lidar com o aparato tecnológico envolvido no diagnóstico, avaliação e tratamento das PVHIV? Seriam barreiras comunicacionais? Ou seriam todas estas questões dispostas em arranjos específicos, imponderáveis *a priori*, relacionadas de modo singular a cada situação vivida no cotidiano das práticas?

Na análise destas questões, recorre-se à perspectiva de Mol (2003) de observar e interpretar as relações entre os sujeitos e entre os sujeitos e objetos em ato, o que esta autora chama de “practicalidades”. Mais do que buscar respostas gerais, leis ou ontologias para explicar os fatos, Mol busca observar e compreender os fatos/situações vividas a partir das performances dos sujeitos e objetos do cuidado ao que ela usa o termo “*enactment*”.

Mol (2003) reconsidera perspectivas ontológicas para lidar com estas relações, compreende que nas interações são produzidos sentidos e fatos em ato e, assim, construídas novas realidades. De acordo com Mol (2007), o termo “política ontológica” propõe que as possibilidades e práticas não estão postas; a realidade, política, é modelada a partir delas, nas interações, de forma aberta, afastando-se da posição hipoteticamente constante e fixa que lhe é imputada. Além disso, a política ontológica reconhece a conexão entre as múltiplas performances da realidade, em vez de isolá-las em itens sem relação entre si. (MOL, 2007).

É nesta perspectiva epistêmica que Mol observa e interpreta as relações de cuidado e propõe uma reflexão sobre o que compreende serem duas diferentes lógicas: a da escolha e a do cuidado. (MOL, 2003, 2008)

A lógica do cuidado, proposta por Mol (2008), pode trazer contribuições extremamente significativas em relação ao cuidado na APS, ao se dirigir à compreensão e reflexão sobre as práticas. Neste campo das práticas, esta filósofa se atém, de modo central, às relações entre os sujeitos envolvidos e a interação entre estes e os objetos e processos que são vivenciados no cotidiano como os encontros em consultas, exames, instituições etc. Neste modo de ver, Mol entende que na retaguarda de cada um desses sujeitos existe tudo e todos que contribuíram para seus saberes, vivências, sentimentos, expectativas e necessidades. (MOL, 2003, 2008)

De acordo com Mol (2008), nestas interações podem ser construídos sentidos e fatos em ato e, assim, serem alcançadas novas realidades que ultrapassam o modelo vigente na relação profissional de saúde-pacientes. Ao observar e interpretar, por meio de um longo estudo etnográfico, as relações e os objetos de cuidado em um serviço de atenção a portadores de diabetes, a autora constrói uma reflexão sobre o cuidado e

aponta para duas lógicas distintas envolvidas nas relações e significados construídos cotidianamente: a lógica da escolha e a lógica do cuidado (MOL, 2008).

No caso das PVHIV, para um tratamento eficaz, usualmente se entende que o sujeito deverá estar próximo ao serviço de saúde, se vincular a este, realizar exames periódicos (que possibilitam o monitoramento do estado de saúde e direcionamento do tratamento) incluindo a taxa de linfócitos CD4 e a carga viral, aderir à terapia medicamentosa antirretroviral - apesar da gratuidade das medicações pelo SUS, estas ainda representam artigos carregados de distintos sentidos e significados (GOMES; CABRAL, 2009) e a adesão ainda é um desafio, além dos possíveis efeitos colaterais e obrigatoriedade da responsabilidade de tomada diária - e tantas outras situações relacionadas ou não à infecção pelo HIV. (FERREIRA; FAVORETO, 2011; BRASIL, 2015a)

Mol (2008) indica que a lógica do cuidado não espera dos profissionais neutralidade, mas que se posicionem com base no modo de viver daquele sujeito, construindo o cuidado com ele. Assim, não basta o conhecimento científico ser conhecido pelos profissionais; ele precisa ser operado e transmitido de modo apropriado. Além desta adequação, na abordagem de agravos crônicos à saúde o conhecimento técnico e as práticas dele decorrentes devem estar situadas no contexto da vida dos pacientes, logo, são as preocupações, necessidades e percepções deles que devem orientar as ações.

Quando um paciente é diagnosticado com HIV, ele precisará aprender a viver com o vírus e isso deverá ser apresentado pelo profissional de uma maneira não tão neutra, mas sim de modo dialógico. É fundamental que se considere que este diagnóstico envolve, para as PVHIV, dificuldades morais, sociais e afetivas que irão implicar a adesão e preocupações com a confidencialidade, com o sofrimento e a finitude.

5.2 Expectativas terapêuticas na lógica do cuidado e da escolha

Quando as práticas em saúde se restringem a uma lógica de escolha, o conhecimento técnico científico é apresentado como um cardápio aos pacientes. A eles

caberia escolher entre fazer ou não o teste para o HIV, usar ou não os medicamentos antirretrovirais, entre outras opções oferecidas.

Deste modo, são relatadas as opções de se tratar ou não, e o alvo a ser alcançado (no caso da diabetes, por exemplo, o valor de controle glicêmico; no caso do HIV, o controle da carga viral e manutenção adequada dos linfócitos). Há uma transferência de responsabilidade do profissional para o paciente. A aparente igualdade entre pacientes e profissionais que seria a justificativa para a prática baseada nestas escolhas torna-se, na verdade, a desresponsabilização que, assim, permeia a culpabilização, aumentando a desigualdade destas relações de poder entre quem cuida e quem é cuidado.

Na lógica do cuidado, um bom alvo é aquele possível de ser alcançável e viável na prática, de modo a prejudicar o mínimo possível a qualidade de vida das pessoas e seu bem-estar. Este compreende uma dimensão experiencial que não pode ser aferida apenas pelos resultados de exames, não tem uma dimensão temporal uniforme entre as diferentes pessoas e processos de cuidado.

A noção de viabilidade do cuidado e do resultado esperado é, portanto, construída nas relações, logo, não pode ser estabelecida *a priori*, sem considerar exatamente a vida e a forma como cada pessoa interage com os diferentes artefatos, ações e reações envolvidas no desenvolvimento do cuidado.

Assim, sujeitos e objetos estão envoltos e interagem nas relações do cuidado e isto amplia e se diferencia da visão objetivante, mecânica e pré-determinada da doença, tratamento, exames, funcionalidade vital, afetos, impactos sociais etc. Por outro lado, esta perspectiva de interações e performances escapa de uma concepção em que exclusivamente os sujeitos e seus significados se tornam protagonistas das relações de cuidado, pois inclui os objetos e processos em curso. (MOL, 2008)

Exatamente por considerar esta perspectiva de atuações (*enactment*) que ocorrem nas práticas – nas quais sujeitos e objetos interagem e constroem novas situações – que parece relevante observar as relações de cuidado às PVHIV que envolvem cenários, profissionais, lugares, processos de trabalho, acesso a exames e medicações diferentes, como vem ocorrendo com a atenção às PVHIV na APS. A lógica do cuidado compreende uma prática em que os profissionais não apliquem cegamente

os resultados de estudos, mas que consigam traduzi-los com a personalização do cuidado.

Indicar o tratamento que propõe bons resultados é simples. Na lógica da escolha, o paciente tomaria a decisão e o profissional apontaria os meios para alcançá-la, como se, ao escolher aonde quer chegar, as tecnologias fossem garantir aquele resultado. Entretanto, no consultório se percebe que as tecnologias não são tão determinantes, não basta estar atento ao que se espera das tecnologias, mas também ao que acontece de fato, mesmo que isso seja inesperado, porque pode ser, de fato. Recomendações gerais, feitas a um ou outro grupo, visam a alcançar a “saúde”, a evitação de consequências negativas, ou mesmo o controle de uma doença, mas não podem ser garantidas a todos. (MOL, 2008)

Numa relação bem estabelecida de cuidado, em uma situação como a de viver com HIV, mesmo se todas as etapas forem adequadamente cumpridas, não se pode predeterminar o resultado técnico biomédico a ser alcançado, pois fatores diversos atuam em cada indivíduo e no processo como um todo. Na perspectiva de que o resultado estará sempre aberto, que não é uma verdade inexorável, o insucesso não implica um sentimento de culpa, do paciente e/ou dos profissionais, por algo que não poderia ser alcançado independente de seus esforços. Assim, profissionais em relações de cuidado precisam saber de seus pacientes, sobre suas experiências e estar atentos a isso, mesmo que ultrapassem o conhecimento científico sobre a doença (MOL, 2008).

Afinal, o que move o encontro entre os sujeitos e seu mundo é, de acordo com Ayres (2001), um sucesso traduzido por felicidade e não, puramente, pelo êxito técnico. Assim, é importante que se permeie a dimensão do êxito técnico, estabelecido por determinações programadas para um resultado, à dimensão não técnica, ao sucesso prático, que integra possibilidades ampliadas sobre o que é feito durante o processo (AYRES, 2001, 2004).

De fato, o notável desenvolvimento científico e tecnológico não pode acontecer de forma isolada de aspectos voltados para estas práticas. Evidências clínicas não podem isoladamente decidir o que faz uma vida melhor. Mesmo estimando ótimos resultados, não se pode afirmar que uma determinada intervenção vale a pena; aí entra a individualização e cuidado personalizado e (re)construído. (AYRES, 2004; MOL,

2008; PINHEIRO et al, 2017) Para Azeredo e Schraiber (2017), esta singularidade do cuidado é o que busca a transposição da abstração dos entes da ciência para os corpos reais.

Com base na perspectiva da filosofia empírica, Mol (2008) recomenda que a construção empírica que decorreu da lógica de cuidado (articulada por ela a partir das relações de cuidado em pessoas que vivem com diabetes) seja transposta para outras situações. Desta forma, cabe pensar em como esta perspectiva se aplicaria às práticas em saúde voltadas para as PVHIV.

Quando as metas predeterminadas para o tratamento de PVHIV não são alcançadas, a perspectiva da escolha transfere o resultado aos fatos, aos indicadores (como os resultados de exames laboratoriais), à decisão do paciente sobre aderir ou não ao tratamento, portanto à sua responsabilidade com a falha no tratamento; nesta compreensão, há espaço para culpabilização. (MOL, 2008)

Na lógica do cuidado, compreende-se que há responsabilidades de ambos, profissionais e pacientes, pelo cuidado e, por conseguinte, pelo resultado atingido. Porém, mais importante do que o êxito ou não, estariam os processos envolvidos na adesão, como questões que emergem que se preocupam com o percurso, implicações sociais e morais, os objetos envolvidos, ou como os objetos interagem com o sujeito e as reações de adaptação individual e familiar ao diagnóstico e tratamento relativas ao cuidado. Enfim, a noção que se torna fundamental está no campo das práticas, isto é, como agir e interagir para que haja melhores resultados, para tornar o cuidado uma realidade. (MOL, 2008)

O sumiço dos óculos do sujeito pode estar interferindo na identificação das medicações; atividades prolongadas em parceria com pessoas que desconhecem o diagnóstico podem inviabilizar a tomada do remédio; o medo de usar a medicação na comunidade dominada pelo tráfico que intimida quem tenha tal diagnóstico pode tê-lo levado a se desfazer da medicação; o paciente pode não ter entendido como deve tomar o antirretroviral, ou pode acontecer de, mesmo se esforçando para cumprir o tratamento, a pessoa falhar nisso, ou a medicação não ser adequada para ela e ser difícil presumir o que irá funcionar e o que vai falhar. Contudo, é fundamental o fato do

indivíduo ter retornado para a consulta seguinte. (MOL, 2008; PAULA; CABRAL; SOUZA, 2008)

As perspectivas apontadas pela lógica do cuidado não envolvem atitudes fáceis ou simples, implicam o experimento cuidadoso de muitas tentativas, a compreensão e adaptação às novas situações que podem surgir, mediante novas tentativas, com perseverança, em vez de buscar culpados, como aconteceria para quem eventualmente atribua o cuidado apenas às escolhas dos profissionais (pelo melhor medicamento para o caso) e dos pacientes (pela suposta vontade de aderir ou não ao tratamento) – esta situação retrataria a lógica da escolha em detrimento da lógica do cuidado. (MOL, 2008)

Na lógica da escolha, as relações se assemelham às do mercado. No mercado, quando o cliente desiste, isto é, não opta por determinado produto, o mercado se afasta, entende que o problema não é seu, apenas não foi o seu produto que o cliente escolheu. Já na perspectiva do cuidado, o profissional envolvido no cuidado não desiste do paciente, busca entender os caminhos por ele percorridos em suas decisões, mas persiste ao seu lado, mantendo as inter-relações e as trocas possíveis a partir deste lugar que o paciente se coloca na relação. (VASCONCELOS, 2001; MOL, 2008).

Na lógica do cuidado, é crucial que a tecnologia, os hábitos diários e as propensões das pessoas sejam mutuamente ajustados, pois as decisões tomadas considerando apenas um destes podem trazer desfechos negativos em outras variáveis. O propósito do controle rígido da glicemia (nas pessoas com diabetes) ou da carga viral (nas PVHIV), por exemplo, está em se prevenirem complicações e não, necessariamente, em fazer o paciente se sentir melhor naquele momento. Se os múltiplos aspectos relacionados a viver com HIV são abreviados a um alvo, como o da supressão da carga viral, outros estarão sendo desconsiderados, ou não contemplados. (MOL, 2008)

Mol (2008) utiliza o termo “pacientismo”, que construiu tendo como referência o feminismo. Trata-se da ideia de que, diferente de se padronizar comportamentos e expectativas de êxito, baseadas em imagens construídas do que representa ser um indivíduo saudável, sem doença, se procura partir das características do paciente, seu contexto, suas expectativas e potencialidades e buscar formas de lidar com seu corpo de uma forma harmônica e alcançável, construindo assim o cuidado, individualizado,

em parceria com o paciente. A analogia ao feminismo se dá no sentido de que este não molda o que são ou podem ser mulheres numa comparação com o sexo oposto, mas em uma análise do próprio grupo. (MOL, 2008)

Na lógica da escolha, uma boa decisão clínica se relaciona a equilibrar adequadamente as vantagens e desvantagens nas melhores alternativas diagnósticas e terapêuticas existentes. Entretanto, as condições da aplicação destas técnicas, no cotidiano, podem subitamente se desfazer, como quando surgem complicações, situações familiares difíceis, necessidade de ocupação em trabalhos demandantes, crise no relacionamento etc. Estes eventos e suas consequências nem sempre são parte de escolhas dos pacientes. Na lógica do cuidado, perceber as muitas variáveis que interferem nos processos e na própria vida é um processo contínuo e ajustável que ultrapassa noções puramente biomédicas (MOL, 2008).

5.3 Cuidado de indivíduos e coletivos

As conversas em um consultório se dão sob a forma de troca de experiências, conhecimentos, sugestões e, assim, como há muito o que fazer bem, também são grandes as possibilidades de dar errado, fracassar na relação e/ou no sucesso prático. Mol (2008, p. 79) afirma que “a lógica do cuidado não oferece segurança ou autossatisfação. Mas há um consolo. Se as coisas derem errado, você não tem que se culpar” (tradução da autora). Como acrescenta Boff (2003), o cuidado assume a dupla função de prevenir danos futuros e regenerar danos passados.

No caso da atenção às PVHIV, olhar a partir desta perspectiva do cuidado pode ser uma alternativa que possibilite evitar o desenvolvimento de tensões nas relações ou ações. Estas tensões derivam, muitas vezes, de dilemas referidos por profissionais e pacientes em relação à atenção às PVHIV na APS como as questões do sigilo, da proximidade e da criação dos vínculos.

Em geral, as recomendações para o deslocamento da atenção das PVHIV para a atenção primária envolvem recursos e arranjos técnico-operacionais pensados na perspectiva de alcançar as necessidades de um coletivo, fruto de um somatório de indivíduos. Este processo é perceptível, por exemplo, na chamada meta 90-90-90 do Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS, 2014), que é o Programa

Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids: Unaid. Esta visa a alcançar, até 2020, as metas de 90% das pessoas com HIV diagnosticadas, 90% delas realizando o tratamento com antirretrovirais e, destas, 90% com carga viral indetectável (GRANGEIRO, 2015; BRASIL, 2018a). Essas metas representariam o sucesso do controle da epidemia mundial, permitindo ao mundo alcançar o fim da epidemia de AIDS em 2030 (UNAIDS, 2016; BRASIL, 2017c).

Este é um exemplo de uma premissa que se baseia nas escolhas de indivíduos e que se todos fizerem as escolhas esperadas o coletivo estará livre da infecção. Esta perspectiva está alinhada com a que indica que a abordagem de “populações chave”, associadas à maior prevalência de casos pelo HIV, seria o caminho para se alcançar o fim da epidemia de HIV/AIDS (BRASIL, 2015a).

Esta perspectiva, ao idealizar e normatizar um coletivo como somatório de indivíduos, desconsidera os outros coletivos formados por estes indivíduos em seus grupos familiares, culturais, sociais, locais, comunitários e pode ser difícil desligá-los destes coletivos o suficiente para o cuidado que precisam individualmente. A lógica do cuidado se iniciaria a partir desta outra compreensão dos coletivos que incorporam como seus elementos estruturantes as intersubjetividades que representam as identidades e historicidades de indivíduos e grupos, isto é, o indivíduo passa a ser alcançado a partir de sua singularidade. Portanto, os coletivos, na lógica do cuidado, não resultam da mera adição de indivíduos. (AYRES, 2001; MOL, 2008)

A organização das pessoas em grupos, como o das “pessoas que vivem com HIV”, faz sentido em questões epidemiológicas, organizacionais, entre outras. Porém, esta direcionalidade e normatividade pode significar que a este grupo será oferecido determinado rol de serviços que, não necessariamente, é compatível com a agenda de quem vem procurar por cuidado. Assim, corre-se o risco de que as orientações e recomendações às quais os pacientes estão expostos não reflitam as necessidades da pessoa que busca cuidado.

A experiência da pessoa inserida no seu contexto social e a experiência coletiva dos que vivem com este agravo precisam ser conhecidas, consideradas e valorizadas por profissionais de saúde. Conhecer as condições de vida e construções subjetivas individuais e coletivas que definem o processo saúde-adoecimento e as formas de

tratamento contribui para o entendimento da forma como se percorrem itinerários terapêuticos e se mobilizam recursos junto à rede de apoio na busca de cuidado, de acordo com suas necessidades, buscando acolhimento e resolução de seu sofrimento. (ZOBOLI, 2009; CABRAL et al, 2011; PINHEIRO et al, 2017)

Os determinantes sociais da saúde são elementos sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população, bem como as desigualdades de saúde entre grupos populacionais. (BUSS; FILHO, 2007; BRASIL, 2014d)

Entretanto, a consideração dos determinantes sociais em saúde ainda pode ser limitante, por não contemplar a lógica própria do indivíduo a respeito do cuidado e das redes sociais e comunitárias interativas que podem vir a ser recursos importantes para considerar novos indicadores de políticas públicas, ao interagirem tanto com fatores macro e microsociológicos. (BONET et al, 2009)

Neste cenário, faz-se necessário tratar do conceito de itinerário terapêutico (ALVES, 1993; GERHARDT, 2006), que envolve o percurso em espaços terapêuticos que o sujeito atravessa após ter um diagnóstico, visando à solução terapêutica, porém em cada instituição o indivíduo é submetido às noções terapêuticas de cada uma delas, não se desfazendo do papel de “enfermo”. Bonet (2014) acrescenta a esta discussão o conceito de itineiração terapêutica, entendendo que os itinerários são construídos em cada situação - como que existindo em movimento para frente, com criatividade e improvisação - e não predeterminados. Nos deslocamentos pelo sistema de saúde, os indivíduos desenham itineirações que muitas vezes não coincidem com a estrutura que os gestores programaram (BONET, 2014).

A partir da noção de itinerários e itineirações terapêuticas (ALVES, 1993; BONET 2014), o conceito de mediadores é importante para considerar os elementos que permeiam estes processos terapêuticos, como a organização do cotidiano, que viabiliza o cuidado em saúde. Para Bonet e Tavares (2008), mediadores são elementos que transformam e viabilizam, em sua heterogeneidade, a própria ação.

Estes mediadores, humanos ou não humanos, podem ser representados na saúde por pessoas (profissionais ou não), espaços (nos Serviços de Saúde ou fora destes), instrumentos, insumos e ferramentas de aferição de processos, além do

próprio sujeito implicado. Em outras palavras, os mediadores podem ser indivíduos, profissionais, pacientes, grupos, políticas de avaliação ou outros recursos que têm papel relevante na articulação de ações em saúde. Os mediadores podem ter um papel de inibidores, perpetuando conflitos, ou de colaboradores, que mediam conflitos e se traduzem em apoio ao processo. (BONET; TAVARES, 2008; BONET et al, 2009; MARTINS, 2009).

5.4 Dilemas relacionados à bioética

Conforme exposto, a lógica do cuidado compreende que profissionais e pacientes são sujeitos em um processo de relações com os objetos e objetivos estabelecidos durante as práticas em saúde. Nesta lógica, a assimetria e a diversidade de contextos são consideradas e é a partir delas que as ações e atitudes são entendidas. (MOL, 2008)

Já na perspectiva da lógica da escolha, segundo Mol (2008), parte-se de uma noção de simetria entre profissionais, serviços e pacientes/usuários. Esta simetria possibilitaria a responsabilidade das escolhas aos pacientes, visto serem compreendidos como indivíduos autônomos, independentes e/ou livres para aderir ou não, consumir ou não as orientações, os artefatos, ou as intervenções relativas ao seu diagnóstico e tratamento.

Mol (2008) desconstrói esta simetria que intencionalmente se desenvolve nas relações de cuidado no mundo moderno. Argumenta que as pessoas são nascidas, criadas e coabitantes a partir de espaços em que mesmo para preparar o próprio alimento e fazer a vestimenta que se usa implica um alto grau de interdependência que envolve os laços que unem cada indivíduo à sua rede.

Aquela imaginada simetria abstrai a heterogeneidade, diversidade e assimetria existentes entre os diversos grupos e contextos de vida e de vulnerabilidades a que as pessoas, em particular os pacientes, estão expostos. Por outro lado, transfere a responsabilidade dos resultados alcançados na coletividade às possíveis escolhas dos indivíduos e, portanto, seriam essas escolhas individuais (saudáveis ou não) que representariam a apregoada liberdade individual ou, de outra maneira, a transferência

da responsabilidade pela adesão às escolhas corretas e a crítica perante escolhas erradas. (MOL, 2008)

Na relação entre o cuidado e as escolhas individuais emergem dilemas nas relações entre profissionais e pacientes. Emergem questões do campo da bioética, que nos convidam a refletir, considerando nossa responsabilidade social e ética em relação às práticas em saúde. (ZOBOLI; FORTES, 2004)

Como os profissionais de saúde lidam com esta transferência de responsabilidade e possível culpabilização dos pacientes pelos desfechos tecnicamente indesejados como a não adesão a tratamentos ou busca por diagnóstico? Como é possível lidar nas práticas em saúde com esta dualidade entre os direitos e deveres dos indivíduos e os conflitos existentes entre os interesses/experiências individuais e as perspectivas que envolvem um sucesso técnico-político construído a partir de uma dimensão de coletividade como somatório de indivíduos que teoricamente fariam escolhas adequadas à sua saúde?

Quem busca o cuidado devido a uma condição de adoecimento possui uma identidade e diferentes necessidades que ultrapassam um eventual diagnóstico. Estes aspectos são singulares, contextuais e processuais e considerá-los torna-se um requisito para um bom cuidado. (MOL, 2008)

Nesta linha, também se pode referir a PVHIV como soropositivos ou portadores do HIV, mas a utilização do termo "aidético", por exemplo, não deve acontecer (BRASIL, 2015a), por se referir ao sujeito como se sua identidade coincidissem com seu diagnóstico - como "pessoas com diabetes" eram chamadas de "diabéticas" (MOL, 2008) -, enquanto nem toda PVHIV desenvolve AIDS e a PVHIV é composta por uma integralidade na qual ter HIV é apenas um aspecto entre muitos outros.

A doença e suas repercussões sociais e morais, os artefatos de diagnóstico e tratamento, as relações com os serviços de saúde e as expectativas de quem adoece são elementos que interagem na formação de identidades e necessidades dos portadores de HIV. No contexto da epidemia de AIDS, estes novos sujeitos assumiram e trouxeram novas vozes e novas propostas para o desenvolvimento de práticas no campo da atenção à saúde (BRASIL, 2007).

Através das mobilizações baseadas na Educação Popular em Saúde, também emergiram questionamentos sobre normas e modos de operar as práticas em saúde que reduzem o papel das “condições e experiências de vida”, assim como os contextos de vulnerabilidade e resiliência que as pessoas vivenciam em seus processos de saúde e adoecimento (SEVALHO, 2018).

A partir da percepção do processo de adoecimento exposto pelos sujeitos e envolvido nas interações com as redes que estão estabelecidas e os coletivos em que estão inseridos, muitos profissionais podem reorientar suas práticas de cuidado (VASCONCELOS, 2001). Merhy (2000) reforça que a produção da saúde se realiza de fato no ato do encontro e nas interseções entre o profissional e o sujeito que busca cuidado e, a partir daí, produzem-se as relações de acolhimentos, vínculos e responsabilizações com o cuidado.

Dilemas éticos como o sigilo, a confidencialidade ou preconceito envolvendo a atenção às PVHIV na APS se realizam quando pacientes e profissionais se organizam em uma lógica de cuidado e não simplesmente de escolha de ações e atitudes? Teriam esses dilemas a mesma conformidade e importância em relações de cuidado em que os profissionais estejam atentos a perceber conflitos, barreiras de acesso, ruídos de entendimento e de comunicação? Seriam capazes de analisar criticamente e contextualmente suas práticas ao considerar questões como o acesso aos serviços, alocação de recursos, discussão de determinantes sociais de saúde, equidade e cidadania?

Por fim, cabe pensar se estes dilemas tão explícitos no caso da atenção às PVHIV que buscam atendimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) existiriam com outras conformações e envolvendo outras questões quando a atenção é dirigida para outras situações de adoecimento.

Existem outras situações que também envolvem dilemas que são percebidos por profissionais e pacientes, como no diagnóstico de outras IST, atendimento de adolescentes, reprodução humana, início e fim da vida, entre tantos outros. Entretanto, definir algo como um dilema pode significar uma estagnação, como uma suposta falta de possibilidade de resolução e é preciso que se esteja atento a este risco.

Em relação aos dilemas que se colocam na atenção às PVHIV, o sigilo parece ser uma questão importante na formação de vínculo longitudinal com os profissionais de saúde. Ambas as questões - do sigilo e do vínculo - parecem estar muito associadas a uma lógica dualista, em que a questão colocada é que o indivíduo escolhe ou se recusa a ser acompanhado em uma clínica da família e com um determinado profissional: o paciente desejaria ou não fazer seu tratamento em uma unidade de saúde próxima de comunidade, família ou outros. Esta perspectiva dual parece lidar com esta questão como uma simples escolha, mas, por outro lado, transparece uma desresponsabilização dos serviços e profissionais.

Este dilema, muito comumente colocado como barreira de acesso ou de prestação da atenção à saúde, parece uma simplificação de um conjunto de situações muito mais profundas, pois esta lógica simplista e superficial pressupõe e se distancia dos elementos que estariam envolvidos na relação complexa entre o indivíduo e suas coletividades, entre ele e os estigmas sociais e culturais envolvendo a sexualidade e a infecção pelo HIV, assim como entre o paciente e as relações de cuidado que deseja ou espera dos profissionais e serviços de saúde.

Esta lógica também parte de uma visão em que os pacientes são passivos na sua busca por cuidado. Quem busca cuidado na verdade está vivenciando algo que não escolheu ter e precisar de apoio neste momento não torna alguém menos ativo. Para o sujeito que busca atendimento com um profissional de saúde, buscar uma cura (ou, ainda, alcançar "saúde") se torna uma meta difícil ou impossível de ser alcançada, quando se convive com doenças crônicas e, a partir daí, podem-se considerar arranjos que permitam uma organização da vida para que seja boa, melhor, ou estável, apesar de eventuais doenças - isso pode significar buscar o máximo de saúde que seja possível. (MOL, 2008)

Ter um vírus como o HIV também pode envolver significados muito divergentes do que se possa a priori imaginar. Apesar de ainda não haver cura, muitos pacientes que descobrem seu status sorológico positivo não se sentem doentes. Dicotomias como "saúde *versus* doença"; "ativo *versus* passivo"; "pensamento *versus* ação"; "vontade *versus* destino"; "mente *versus* corpo", não melhoram a vida das pessoas com uma

doença. A ênfase principal é nas práticas de vida diária associadas às tentativas de torná-las mais acessíveis através de atendimento humanizado e criativo (MOL, 2008).

A atuação no campo da saúde tradicionalmente se baseia na produção de um outro (representado pela pessoa “paciente”, sua família, comunidade etc) objeto de intervenção, e não no sujeito provido de singularidade e imerso em um contexto atitudinal e cultural. O reconhecimento da fragilidade da racionalidade biomédica e do modelo mecanicista e fragmentado traz à luz o entendimento de que o conhecimento técnico sobre a doença é insatisfatório para a compreensão dos modos das pessoas andarem a vida e o conseqüentemente significado de adesão terapêutica. (ZOBOLI; FORTES, 2004; PINHEIRO et al, 2017)

A inclusão da perspectiva do paciente e seus saberes ao conhecimento biomédico favorece o alcance de dimensões diversas do sujeito inclusive sobre a terapêutica, e o estabelecimento de “relação emancipatória entre o cuidador e quem busca o cuidado”, tendo sido reconhecida a importância do apoio de pessoas próximas ou grupos de apoio/religiosos, e também a atenção profissional para o alcance do sucesso prático (na adesão terapêutica e no modo de andar a vida) nas narrativas de PVHIV analisadas por Ferreira e Favoreto (2011). Daí surge a necessidade de transformação que afasta este padrão de intervenção e o contrapõe à noção de cuidado a partir da observação da autonomia e da singularidade dos sujeitos e as relações entre estes, contemplando a construção da saúde como direito de cidadania (PINHEIRO, 2017).

Aqueles que buscam o cuidado o fazem com um conjunto de percepções formadas a partir de diversas construções sobre quem (serviços/profissionais) somos e o que temos a oferecer. Trazem preocupações, angústias e medos que, ao entrarem em contato de fato, percebem como terão ou não suas respostas, percebem as barreiras e potencialidades, mas estão frágeis e, por isso, buscam cuidado, amparo, apoio, reconhecimento de suas fragilidades, suas dificuldades de lidar com questões objetivas da doença, da vida e das relações sociais e culturais que a vida com e sem a doença lhes impõem naquele momento. Não buscam perguntas, informações, orientações predefinidas; buscam cuidado, de fato.

Estes dilemas também parecem congelar o tempo, partindo de uma representação em que uma situação do presente define o passado e o futuro dos itinerários terapêuticos dos sujeitos, das necessidades de saúde, buscas por cuidado e das relações de cuidado, em vez de potencializar estas.

Com isso, surge a reflexão de que há de se ultrapassar dilemas e alcançar o que mais podemos oferecer ao receber um indivíduo fragilizado, com sua autonomia limitada, mas que percebe que há espaço para ser ouvido e compreendido. (FERREIRA; FAVORETO, 2011)

Os profissionais de saúde devem entender as singularidades das dimensões do adoecimento e das estratégias relacionadas ao enfrentamento deste. A pessoa não é aderente, mas está aderente, sendo a adesão parte da vida e cotidiano do paciente, inclusive sujeita a variabilidades e ainda proporcional ao protagonismo do mesmo - este entendimento contribui para o vínculo terapêutico. Desta forma, se revela importante o foco na qualidade do acolhimento e cuidado pelos profissionais para ampliar a adesão, a autonomia e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS (FERREIRA; FAVORETO, 2011).

Parece necessário, portanto, pensar e observar esses dilemas a partir da discussão sobre as relações e práticas baseadas no cuidado na atenção primária voltadas às PVHIV e aos demais indivíduos - e não em escolhas que prometem resultados (e cobram preços não negociados).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Aspectos relacionados às entrevistas e entrevistados(as)

As(os) profissionais entrevistadas(os) tinham idades entre 30 e 41 anos e identidade de gênero de mulheres e homem cis⁵. A identidade de gênero das pessoas entrevistadas tem importância no sentido de que profissionais podem se apropriar das diferentes dinâmicas sociais existentes, com abertura à resignificação das esferas de práticas sexuais e as percepções sociais sobre HIV. (HAMANN, 2017)

Os quatro pacientes que foram entrevistados após saírem de consultas eram do sexo masculino. O absenteísmo das mulheres às consultas agendadas para as datas previstas da pesquisa impediu que houvesse participação feminina entre os entrevistados.

Esta distribuição por sexo reflete, apenas em parte, o contexto atual da epidemia. A prevalência entre os sexos varia de acordo com a região do Brasil e da faixa etária, mas, em 2017, desconsiderando casos de HIV em gestantes, a razão entre homens e mulheres foi de 2,6, ou seja, 26 homens com o diagnóstico de infecção pelo HIV para cada dez mulheres, no Brasil. Verifica-se, nos últimos dez anos, queda da taxa de detecção em mulheres em quase todas as faixas etárias, exceto na de 60 anos e mais, que teve aumento de 21,2% entre 2007 e 2017. (BRASIL, 2018b)

Dos pacientes entrevistados, metade era de cor parda e metade de cor branca. Os dados do SINAN da última década mostram que 52,9% das notificações ocorreram entre pessoas que declararam a cor da pele como preta ou parda. Neste período, ocorreu queda de 20,9% na proporção de casos entre pessoas brancas, aumento de 33,5% entre pessoas pardas, e de 23,5% na população negra (pretos e pardos). Na população feminina, a proporção de negras notificadas é ainda maior; desigualdades socioeconômicas e culturais, além do racismo institucional, são hipóteses para explicar a alta vulnerabilidade destas mulheres à infecção pelo HIV/AIDS. (SANTOS, 2016; BRASIL, 2018b)

⁵ Cis (ou cisgênero) é o termo utilizado para se referir ao indivíduo que se identifica com o gênero que foi lhe atribuído ao nascer. Opõe-se ao termo trans (ou transgênero), que se relaciona à pessoa que não se identifica com o gênero atribuído a esta ao nascimento. (RODOVALHO, 2017)

Os quatro pacientes participantes tinham no momento do encontro entre 24 e 40 anos. Em dois, a escolaridade era apenas o ensino fundamental, nos outros dois ia até o ensino médio e metade dos entrevistados tinha um emprego formal. As características de idade, escolaridade, cor e trabalho/renda está próxima do perfil epidemiológico da epidemia nos últimos 10 anos. (BRASIL, 2018b).

Todos os pacientes entrevistados eram homens cis, solteiros, porém não foi perguntada sua orientação sexual, embora tenha sido mencionada por alguns participantes durante as entrevistas. Nos últimos dez anos, verificou-se que 59,4% dos casos de HIV entre os homens maiores de 13 anos foram decorrentes de exposição homossexual ou bissexual e 36,9% heterossexual. (BRASIL, 2018b)

O perfil da epidemia tem refletido uma tendência de maior acometimento de pessoas e grupos mais vulneráveis. É importante salientar que as desigualdades que indicam diferentes vulnerabilidades ao HIV/AIDS também devem ser consideradas no que tange às possibilidades de acesso, acolhimento e cuidado na rede de saúde. A vulnerabilidade e a desigualdade no acesso podem estar influenciando na notificação e, em consequência, o perfil epidemiológico da afecção pode ser na realidade de pessoas e grupos mais vulneráveis. (PARKER e CAMARGO JR, 2000)

Ao fim da participação no campo da CFEP, foi possível sistematizar as observações do cotidiano, dos objetos e sujeitos do cuidado, assim como suas relações e a escuta de suas narrativas. A análise deste material conseguiu identificar padrões e analogias em cada narrativa e em seu conjunto e interpretá-las à luz da literatura revisada sobre os temas. As unidades de contexto analisadas geraram três grandes categorias de análise, que passamos a apresentar nos tópicos subsequentes.

6.2 Viver com HIV

A vida com HIV parece envolver muitos e diferenciados aspectos que fogem à imaginação do observador externo. O “choque” do diagnóstico, mencionado em diferentes narrativas, aconteceu em forma e tempo diferentes para cada pessoa, como mostrados nos relatos abaixo, mas sempre envolvendo repercussões diretas em suas vidas:

Quando eu soube, eu tomei choque (...); no começo foi um choque, eu entrei em depressão. (Paciente 1 – P1)

É... Constrangedor, uma parte dá medo de tudo, assim... Eu particularmente fiquei muito frágil em questão a isso.... Eu só queria sumir, queria me matar, esquecer isso tudo e dar um fim logo nisso tudo, 'pra' não ficar, ter que remoer, envolver outras pessoas e causar transtorno 'pros' outros. (P2)

A percepção de receber o “choque” com o diagnóstico esteve presente em todas as narrativas. Refletia a importância deste momento em que o exame é feito, o resultado é comunicado e as repercussões são sentidas por toda a vida como um evento complexo. A busca pelo exame diagnóstico, na maioria dos casos, foi em outra unidade de saúde. Nas narrativas sobre este acontecimento em suas vidas, prevalecem os relatos sobre as marcas afetivas e morais como culpa, ressentimentos e comportamentos sexuais entre pacientes e profissionais.

Eu fiz [o teste] porque eu desconfiei de uma pessoa e eu sempre me cuidei, aí justamente essa pessoa esperou uma boa oportunidade quando eu 'tava' bêbado 'pra' se aproveitar. (P2)

Não vou julgar todo mundo, às vezes dói você ter um companheiro, ter uma companheira, você amar uma pessoa, você confiar e muitas das vezes a pessoa te trair, entendeu, mentir e, 'pá', aquele choque todo. (P3)

Na maioria das mulheres, a transmissão é feita através de parceiro, até mesmo as que têm domicílio, que não vivem em situação de rua (...), muitas, mesmo com a transmissão, não se separam, mas continuam a viver com aquela montanha russa, 'né', aquela mágoa de ter sido infectada pelo marido. (farmacêutica 1 – F1)

Os sentimentos e significados relacionados à infecção, entre os quais medo, dúvidas e insegurança, influem na busca ou não por cuidado profissional e/ou um serviço de saúde.

Eu fiquei meio que em choque ainda com a notícia, e só agora nas últimas semanas que eu resolvi me cuidar: "não, tem que ir", porque eu não só tinha HIV, tinha sífilis também. (P2)

Observa-se na fala “*Eu tenho sequela agora da toxoplasmose porque eu não queria aceitar, aí eu não fui no médico, nem nada. (...) O choque foi tanto, que eu não quis aceitar a doença*”. (P1) que não se trata do sentimento apenas, mas da forma como este temor, medo ou raiva se organizam como uma forma de busca por cuidado.

As marcas da infecção podem ter diferentes significados entre o discurso médico e as percepções e significados para os pacientes. Para médicos, a marca está no exame com resultado positivo - nesta situação, uma pessoa está doente. Para os pacientes, não necessariamente acontece o mesmo. O significado dos resultados de exames são elementos externos, objetos que podem não representar doença ou sofrimento.

O estigma da doença se integra com as repercussões afetivas na formação do significado da infecção pelo HIV. A afetividade, as manifestações corporais e suas implicações nos relacionamentos foram destacados em alguns relatos e podem ser entendidos no que Bonet e Tavares (2008) chamam de mediadores, neste caso mediadores do processo saúde-adoecimento e cuidado.

Fiquei bolado, fiquei indignado [pelo diagnóstico da infecção pelo HIV], (...) mas o que estava pesando mais em mim foi a situação que eu vivi com ele, que nós estávamos namorando e eu peguei ele com um outro cara na cama, e isso gerou um trauma muito grande (...). Eu tenho um trauma assim ferrenho de relacionamento. (P3)

Além de tudo, sabe o que eu ouvi hoje do meu marido? Que eu ‘tô’ feia, que eu ‘tô’ magra igual a uma ‘cracuda’. (F1, reproduzindo fala de mulher que vive com HIV e que foi contaminada a partir deste parceiro)

O cara ele olha com a fisionomia de assustado porque ele ainda mantém aquele pensamento lá de trás “poxa, mas ele era ‘pra’ ‘tá’ caquético, entendeu? Magro, numa cadeira de rodas, ou internado num Hospital”. Eu falo “não, isso, isso e isso”. (...) há um estigma muito grande, que precisa ser derrubado. (P3)

A violência de gênero em relação às mulheres e a homofobia⁶, especialmente em relações afetivas ou íntimas, são questões que ampliam a vulnerabilidade e o

⁶ Homofobia representa intolerância, ódio ou ações negativas relacionadas a indivíduos que apresentam orientação sexual diferente da heterossexual. Também se faz necessário incluir outros termos

sofrimento das pessoas portadoras do HIV destes grupos, em sintonia com a desigual estruturação das relações de gênero na sociedade. A relação entre a infecção e a violência que envolvem a experiência destas pessoas podem se tornar barreiras de acesso, ter impacto na autoestima e nos projetos de vida. (SANTOS, 2016; BASTOS, GARCIA; SOUSA, 2017; FERNANDES et al, 2017).

De fato, o impacto nas diversas esferas da vida do sujeito que se descobre com o diagnóstico de infecção pode envolver diversas mudanças em sua vida, ressignificações, reformulações das atividades diárias, restrições que se impõem ou que lhe são impostas.

No início eu sofri, (...) eu deixei de sair 'pra' alguns lugares 'pra' não deixar de tomar o remédio. (P3)

Hoje em dia, eu vivo uma vida muito tranquila com isso, eu procuro tomar os remédios sempre certinho, em relação a ter relação, não 'tô' tendo, porque não tenho mais ninguém, às vezes eu fico até com medo (...). Às vezes eu acho que interfere na questão de trabalho também, 'né', porque tem muita gente que tem meio que preconceito ainda com isso. (P4)

Me limita um pouco, tipo não pegar sereno, friagem, não é uma boa beber. (P1)

Eu tenho medo de qualquer coisa agora (...), aí se tornou uma vida meio que restrita. (P2)

Estas mudanças no modo de viver e andar a vida das pessoas (como a tomada da medicação de uso contínuo, o medo, o isolamento, o impacto no trabalho e nas relações afetivas e na sexualidade) podem se interpretar como praticidades da vida em ato relacionadas ao cuidado em saúde.

A partir do momento que você identifica aquele pouquinho de vontade do paciente em se tratar, e aí a gente tem a perspectiva de melhora, da adesão, e vê que aquele paciente 'tá' em evolução. E a gente vê muitos que começam a se cuidar, a fazer o tratamento, depois que descobrem,

relacionados a grupos específicos, como transfobia, bifobia, lesbofobia, relacionados aos grupos de pessoas trans, bissexuais e lésbicas, respectivamente. (BASTOS; GARCIA; SOUSA, 2017)

mudando completamente de vida, de rotina, sabe, mudando a alimentação, tem uns que mudam até de religião, 'né', mudam o estilo de vida, começam a fazer atividade física, (...) fazendo com que o estilo de vida dele, combinado com o tratamento, 'né', melhore a rotina, a vida. (F1)

Nas falas sobre o cuidado e autocuidado, os entrevistados expressam um certo virtuosismo para enfrentar as rupturas, o desvalor do estigma, as limitações físicas e a diferentes formas de violência a que estão expostos. Para Ferreira e Favoreto (2011, p. 930), isso traduz um “sentimento de vitória contra as adversidades da vida”, sendo a infecção pelo HIV apenas uma delas. Doença e estigma podem ser entendidos como mediadores da vida, de construção de novos significados e novos modos de andar a vida.

Hoje em dia não pesa tanto porque eu procuro ter consciência do vírus que 'tá' dentro de mim, eu preciso ter consciência que eu preciso lutar e que eu preciso vencer, que o fato de eu ter o HIV hoje em dia não significa que eu estou à beira da morte, isso já passou (...) Eu não bebo, raramente eu bebo, não uso drogas ilícitas, entendeu.. Eu raramente saio, prefiro ficar na minha casa estudando. Eu acho que, assim, por um lado, é um divisor de águas (...). Eu me acho um vencedor, não vou mentir. (...) (P3)

[O paciente] fazia duas faculdades, era um cara superempenhado, trabalhava, ele é bem jovem (...), depois que ele descobriu o HIV, ele falou assim: "cara, dane-se, agora eu (...) vou largar tudo e vou apenas fazer o que eu quero da vida", 'tá' muito mais feliz, porque aquilo mudou a vida dele, (...) o fato de ele ter recebido o diagnóstico fez com que ele enxergasse a vida dele de outro jeito (...), esse cara ressignificou a vida dele. (Médico 1 – M1)

A infecção pelo HIV muda a vida de quem se infectou e se percebe que a presença da infecção, do estigma, das limitações da doença, dos medicamentos, dos exames, da necessidade de se refazer, superar obstáculos morais e sociais constituem novas praticidades, uma nova performance na vida.

Nesta nova configuração do viver e adoecer, o sigilo e o estigma aparecem como mediadores na relação dos pacientes com a doença, com seus medicamentos, com suas vidas, com o trabalho. Eles estão envolvidos direta e/ou indiretamente nos aspectos de viver e de cuidar para as PVHIV.

Hoje em dia eu vivo bem, só que não muita gente sabe. (...) É muito ruim, muito estranho, porque sempre acha que tá falando tudo, mas sempre tem aquele negócio, "ah, você 'tá' escondendo uma coisa". (P4)

Geralmente, quando eu fico com um cara, tenho mais de duas relações com ele, eu assumo que eu sou [soropositivo]. Tem uns que se assustam, eles olham assim: "poxa, mas, como?". (...) Mas eu tenho um certo receio da sociedade. (...) (P3)

A reflexão sobre o sigilo se destaca a partir do medo de ser estigmatizado ao compartilhar informações sobre sua condição soropositiva, seja junto às pessoas comuns da sociedade ou a uma parceria afetiva, mas também tem muito a ver com a perspectiva de Mol (2008) em relação aos coletivos e ao protagonismo. No enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS, o diálogo com as comunidades organizadas em resposta à doença e aos preconceitos foi essencial no que se relaciona à resistência dos grupos organizados. Um exemplo trata da estratégia proposta pelo movimento gay norte-americano de erotização dos meios de prevenção, com a instauração do "sexo seguro". (MOL, 2008; CAMARGO JR, 2013)

As falas dos pacientes evocam ambiguidades. Por um lado, o sigilo é trazido como uma barreira em suas relações afetivas e para lidar com o HIV, por outro, o sigilo implica protagonismos, enfrentamentos, na vida em ato, na qual questões como o tipo de vínculo afetivo, a presença do preservativo, a condição da carga viral e o aspecto físico da PVHIV são elementos da praticidade referida por Mol (2003).

Percebe-se, portanto, que não há uma única forma de representar e significar a questão do sigilo, uma demarcação clara, ou uma ontologia que responda a todas as questões que emergem. O que se observa no estudo é que ocorre uma ponderação individualizada, relativa a cada processo, a cada pessoa e situação vivida. Contudo, estas performances singulares em relação ao sigilo do diagnóstico da infecção não significam um estado fixo, uma condição imutável. Há possibilidades de mudanças durante a trajetória de quem o protagoniza e os demais atores ali implicados.

O estigma maior hoje em dia é você prender, você esconder o fato de você ser soropositivo pelo simples fato de que grande parte da sociedade ser covarde, hipócrita (...). As lutas são assim, alguém tem que botar a cara 'pra' fora e lutar, porque enquanto ninguém botar a

cara 'pra' fora, vai continuar aquela situação (...). Nós, soropositivos, devemos nos cuidar. Cuidar, se tratar e ter amor à vida. (P3)

No contexto social atual, torna-se fundamental levar em consideração que as forças políticas conservadoras e de fundamento religioso vêm ameaçando a continuidade da resposta brasileira ao HIV/AIDS. Estas influências morais vêm restringindo iniciativas que envolvem populações mais vulneráveis, acarretando prejuízo nas práticas de cuidado a estes indivíduos, reforçando os estigmas, a culpa e o desvalor social e moral dessas pessoas. (CAMARGO JR, 2013)

Em contraste com outras doenças crônicas como hipertensão e diabetes, a infecção pelo HIV ainda carrega estigmas e associações extremamente angustiantes (BRASIL, 2015a).

Viver com HIV acho que é bem diferente de viver com outras doenças crônicas (...). Esse peso do que é o aidético, a pessoa que vive com HIV na comunidade, a coisa da associação com o uso de drogas, de estar doente, de estar magro, de não se cuidar, de vincular a algo negativo sempre, 'né', então ninguém tem essa vinculação tão negativa com diabetes, mas tem com o HIV (...). (M1)

A fala dos pacientes expõe esta realidade e leva em consideração o que profissionais de saúde devem considerar na construção do cuidado das PVHIV (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2016).

[Deve-se] construir esse cuidado dialogando um pouquinho com essa experiência da doença, mais especificamente trabalhando a sorofobia, na ideia de que acho que a sorofobia mata mais do que a doença em si. (M1)

As relações de cuidado com as PVHIV na APS devem, portanto, partir destas experiências destacadas nas relações e práticas de cuidado cotidianas, que sinalizam para profissionais atentos o foco do cuidado.

6.3 Interseções entre práticas de cuidado e dilemas de PVHIV na APS

O cuidado das PVHIV está relacionado a aspectos que envolvem o desenvolvimento dos atributos da APS (ZAMBENEDETTI; SILVA, 2016), isto é, o acesso, a longitudinalidade, a coordenação do cuidado e a atenção centrada nas pessoas. A APS oferece modalidades variadas de acesso da população, que podem (ou não) viabilizar o acesso de demandas de atendimento por condições crônicas, agudas, ou crônicas agudizadas, demandas administrativas, por atenção preventiva, por atenção domiciliar, ou por condições gerais, inespecíficas ou outras (MENDES, 2015).

Neste sentido, a prestação do cuidado no nível da APS tem especificidades que compreendem a proximidade com os territórios e famílias, o conhecimento e comprometimento com os indivíduos adoecidos, o entendimento dos contextos de vida e adoecimento e a possibilidade de intervenções individuais e coletivas ao longo do tempo, podendo potencializar o cuidado, mas também podem estar associados a barreiras representadas pela privacidade, no caso das PVHIV (JUNGES et al, 2015).

É na interseção entre a perspectiva de cuidar de pessoas, famílias e comunidades com a identificação e resposta a suas demandas e necessidades que este estudo situa a reflexão sobre os dilemas éticos vividos nas relações entre PVHIV, profissionais e serviços de saúde. A partir das perspectivas que se abrem com o cuidado na atenção primária seria, ou não, possível qualificar o cuidado de PVHIV que são expostas a questões como a vulnerabilidade socioeconômica e programática, os estigmas, o comportamento sexual e a sexualidade, entre muitas outras.

Habitualmente, o primeiro contato entre paciente e trabalhador(a) da clínica acontece no guichê em que atuam os ACS, que promovem o acolhimento de cada caso e conduzem, em parceria com os demais setores, a indicação do itinerário do paciente. Após o sujeito informar ao ACS o motivo pelo qual busca atendimento, diferentes desfechos podem acontecer, desde a solução de sua solicitação no próprio guichê de acolhimento por equipe, até encaminhamento para o setor indicado, ou ainda pode acontecer de o paciente não poder passar por atendimento naquele dia e no próprio guichê ser informado sobre isso.

Pacientes já familiarizados a profissionais específicos, por vezes os procuram diretamente, mas na maior parte dos casos precisam retornar ao guichê para sinalização no prontuário eletrônico sobre sua presença na Unidade. Outra forma de acessar diretamente a clínica sem passar pelo guichê é pela farmácia, que funciona independente dos guichês e é acessada por outra entrada. Também na farmácia, alguns pacientes procuram diretamente as(os) profissionais que já conhecem e com quem têm vínculos estabelecidos.

Na CFEP, o acesso a atendimentos em consultório é feito, geralmente, através do que os profissionais chamam de “demanda”. Este termo é usado para os casos de busca por atendimentos não programados, em contraposição à atenção aos pacientes agendados, que, em geral, são as pessoas com condições crônicas e que são atendidas nas suas respectivas linhas de cuidado (pré-natal, puericulturas, pessoas com hipertensão, diabetes e tuberculose).

As PVHIV são atendidas ali por profissional médica(o) ou de enfermagem como “demandas”, exceto se, por algum motivo, tiverem sido agendadas previamente. Para ser atendido através da “demanda”, existe a recomendação de que o paciente procure, em horários predeterminados, os guichês de acolhimento em que atuam os agentes comunitários de suas respectivas equipes.

Foi observado que há dificuldade das PVHIV, e de outros pacientes, para conseguirem cumprir estas normas de acesso, isto é, serem acolhidos como “demanda”. Durante a pesquisa ouviram-se questionamentos dos profissionais e pacientes que consideraram que seria importante haver outra forma de atendimento com menos embaraços. Estes consideram que estas normas podem gerar barreiras devido à determinação de horários delimitados e restritos. Na APS, frequentemente, acontece de pacientes não se adequarem a essas normativas preestabelecidas. (BONET, 2013)

Outra questão que apareceu foi a falta de privacidade e o medo da exposição no momento de expor seu problema ou o motivo de sua ida na porta de entrada da UBS. Portanto, tanto pacientes quanto trabalhadores reconhecem a necessidade da ESF flexibilizar as formas de acesso e os fluxos de atendimento interno. (MELO, MAKSUD e AGOSTINI, 2018)

Deveria ser assim, 'né', como um acompanhamento (...). O primeiro [paciente que vive com HIV que essa ACS acompanha] não se identifica e o segundo (...) tem um pouco mais de acesso por ele ser mais novo, talvez até falar ali baixinho (...). Mas, o outro, não, (...) vem só quando tá mal, geralmente não relata nada a respeito, se comigo que vou na casa dele ele não relata, imagina ali na frente, com os vizinhos que também estão na sala de espera ouvindo, 'né'. (...) Ele só vai vir, pedir consulta, se chegar num horário que não tenha consulta, vai voltar 'pra' casa (...). (ACS 1)

Para sobrepujar barreiras, os pacientes desenvolvem formas de comunicação e trilham caminhos alternativos:

Eu chego e falo com o agente de saúde no guichê que eu quero atendimento com a médica, entendeu... (...) Muitas das vezes eu minto, porque eu tenho receio. (P3)

Esta falta de flexibilidade do serviço em relação às normas de acesso pode comprometer o sigilo e a confidencialidade, imprescindíveis para o cuidado destes sujeitos. Em muitas falas, as(os) profissionais reconhecem a preocupação das equipes em atender os aspectos específicos destes usuários, isto é, formas de acesso que salvaguardem a confidencialidade. (HAMANN et al, 2017)

Contudo, estas preocupações coexistem com conflitos entre diferentes concepções do processo de trabalho: entre demanda espontânea e vigilância em saúde; entre diferentes visões profissionais (de profissionais de medicina e de enfermagem); entre modelos de atenção tradicional e de saúde da família; entre as próprias visões de saúde da família e da responsabilidade das equipes com o cuidado integral etc.

É uma característica dessa Unidade, a gente fica tão afogado na pressão assistencial e que a gente acaba fazendo as coisas mais acesso avançado⁷ e não consegue fazer, pensar nos grupos programáticos mais em caixinhas, assim, e controle, mesmo, vigilância (...). Também o trabalho (...) muito médico-centrado e (...), pensando assim na lei dos cuidados inversos, talvez esse grupo fique preterido, os

⁷ Em linhas gerais, o acesso avançado se refere ao modelo de acesso em que o paciente que busca agendamento de atendimento médico é atendido no mesmo dia em que procura o serviço. (MURRAY; BERNICK, 2003)

grupos fiquem preteridos, assim, 'né', privilegiando quem já sabe como funciona. (M2)

A elevada pressão assistencial, o trabalho fragmentado e parcelado (que não contempla a pessoa integralmente), os limites para o acesso avançado etc são elementos que se destacam na rotina de profissionais na atenção primária. Justamente nas áreas com maior carga de adoecimento os profissionais vivenciam mais trabalho, maior quantidade de pacientes na população adscrita e menor suporte hospitalar, que lhes confere sobrecarga (BROEIRO, 2016). As múltiplas e excessivas tarefas a que estes profissionais estão expostos nas atividades de trabalho em diversos espaços na atenção básica (ZAMBENEDETTI; SILVA, 2016) se destacou nas falas de profissionais na CFEP parece e comprometer o cuidado que gostariam de construir, como aconteceu quando uma profissional lamentou não ter feito o aconselhamento pré-teste adequado antes da realização do teste rápido, que deu resultado reagente. Por outro lado, o trabalho multiprofissional e articulado em equipe é um caminho precioso para a estruturação do cuidado.

Eu acho bem legal a mobilização das equipes, assim, 'pra' tentar dentro do que eles nos permitem, 'né', tentar traduzir 'pra' eles, 'né', trazer 'pra' eles, saúde nesse sentido. (M2)

Observa-se que em meio aos conflitos relacionados aos modelos de atenção, às relações interpessoais e corporativas e a sobrecarga assistencial das equipes, tanto profissionais quanto pacientes buscam formas versáteis de acolhimento e cuidado. Um destes arranjos foi percebido na abordagem farmacêutica e na dispensação de medicamentos que se realizam como mediadores nas relações de cuidado.

A farmácia da CFEP tem espaço amplo, no salão de atendimento existe um local em que os pacientes podem pegar preservativo (porém na frente dos outros pacientes), existindo também uma sala para atendimentos individuais, à qual as farmacêuticas se referem como “salinha”.

Trabalham na farmácia duas farmacêuticas e quatro técnicos de farmácia. A “salinha” mencionada, assim como o espaço destinado à coleta dos testes rápidos, representam formas de mediação não humana do cuidado. A “salinha” está associada à

noção de acolhimento, mas também ao sigilo, privacidade e afetividade – entendidos como mediadores colaboradores. Formulários, sistema e prescrição fazem parte desta mediação do cuidado, mas também podem representar barreiras ao cuidado, entendidos como mediadores inibidores (BONET et al, 2009).

Então [“a salinha”] é onde a gente aborda o paciente, pega os dados, é, assina o formulário, tudo direitinho, explica ‘pra’ ele o que a gente tá fazendo, ‘pra’ gente lançar no sistema (...). A gente põe dentro de um saquinho, geralmente eles dão uma mochila e a gente guarda, então o atendimento é feito assim (...). Eles têm um atendimento restrito, mas a gente não faz com que isso vire um circo, até porque ‘pros’ outros pacientes que estão ali entenderem que é uma coisa normal, mesmo, porque, às vezes, o muito cuidado acaba criando uma curiosidade. (F1)

A fala da farmacêutica aponta para a preocupação com o sigilo como forma de cuidado, no caso, envolvendo a distribuição da medicação antirretroviral. Salienta, ainda, que o excesso de formalidade advinda do sigilo poderia trazer uma questão de excepcionalidade que prejudicaria a privacidade e, conseqüentemente, a adesão.

A formação de vínculo não está previamente definida. O medicamento nesta situação se torna um mediador não humano de relações de cuidado, de construção de vínculos terapêuticos. Também na consulta com uma residente médica, a medicação foi o elemento articulador para sua atuação como coordenadora do cuidado do paciente, quando ao atender um paciente que solicitava renovação da prescrição da medicação, ela se disponibilizou a fazer uma carta ao serviço de infectologia solicitando informações sobre o cuidado compartilhado com aquela Unidade.

Não são apenas os medicamentos, realização e resultados de exames ou as consultas médicas que compõem a dimensão de cuidado às PVHIV, como em geral é priorizado em manuais (BRASIL, 2013; 2014a; 2015b; 2017) que tratam da descentralização da atenção de PVHIV para a APS. Outras necessidades em saúde fazem parte do cotidiano destas pessoas e o atendimento, ou não, delas, pode aproximar ou distanciar os pacientes de um cuidado efetivo. Nas entrevistas os pacientes citaram, por exemplo, acesso a acompanhamento com psicologia e dificuldade em atenção fisioterápica e odontológica.

[O seu acompanhamento, suas vindas aqui na clínica da família são 'pra' renovar a receita da sulfadiazina? – pergunta feita pela entrevistadora] Isso... E ver a fisioterapia que geralmente eu não consigo aqui, e dentista que eu marquei tem mais de um ano que... nada.. (...) Eu não tenho condição e pagar um dentista particular, tá muito caro. (P1, que acompanha com infectologista em outra Unidade de Saúde)

Observa-se, assim, que a perspectiva de pacientes ultrapassa a ideia que ainda se mantém de cuidado relacionado apenas a consultas médicas. Apesar de ter sido observada uma dissociação entre a realização de procedimentos e a percepção de práticas de cuidado por meio das técnicas de enfermagem na CFEP (quando, apesar de todos os seus encontros em diferentes espaços e momentos com PVHIV, não entendem protagonizar relações concretas de cuidado com essas pessoas), cada profissional de diferentes categorias pode ter influência direta na construção dos processos de cuidado às PHVIV na APS.

6.4 A vulnerabilidade de pessoas que vivem com HIV: um combo complexo na APS

A discussão e compreensão dos aspectos relacionados ao HIV e ao viver com HIV vem sendo ampliada em diversos níveis além da saúde, muitas vezes a partir de atividades protagonizadas por quem vivencia ou participa de alguma maneira da vida afetada pelo HIV. Os movimentos sociais, profissionais de saúde e pesquisadores foram sujeitos relevantes na organização de políticas públicas que atendessem às necessidades das PVHIV. A construção de novos saberes e práticas foram responsáveis por mudanças nas concepções e nas práticas. Uma delas foi a adoção do conceito de "vulnerabilidade" em substituição à noção de "grupo de risco", ou a tentativa de abandonar ideias rotuladoras e estigmatizantes, como o termo "comportamento de risco". (PINHEIRO e MEDEIROS, 2013; BARROS e SILVA, 2017)

A vulnerabilidade no campo da atenção às PVHIV se nutriu das ideias do movimento feminista (especialmente no que se relaciona aos direitos sexuais e reprodutivos), incorporando noções de “direitos reprodutivos” e “direitos sexuais” à noção de “direitos humanos”). Também contribuíram na evolução das concepções das

políticas, modelos e práticas de atenção aos portadores de HIV movimentos como o da população trans (que busca ultrapassar a ideia de universalidade do sistema cissexista, que legitima apenas a vivência de pessoas cisgêneras, que são aquelas com identificação de gênero consoante com a designação de sexo/genital). (SILVA; CARDOSO, 2008; GARCIA et al, 2010; PINHEIRO e MEDEIROS, 2013; HAMANN et al, 2017)

Os movimentos sociais e suas representações através das Organizações Não Governamentais (ONG) buscaram romper com a noção histórica de “grupos de risco”, que atribui causalidade a grupos populacionais como prostitutas(os), homossexuais, transexuais e travestis, ou pessoas que fazem uso de drogas injetáveis. Desta forma, estes coletivos se tornaram associados às IST, induzindo e reproduzindo preconceitos morais, estigmas e culpabilização destas pessoas (HAMANN et al, 2017).

Para Ayres et al (2003), a vulnerabilidade é o conjunto de aspectos individuais e coletivos aos quais uma pessoa, família e comunidade estão expostos em maior ou menor grau. À vulnerabilidade, se associam aspectos relacionados à violência, que se trata de um problema de saúde pública de caráter endêmico e os serviços de saúde pública são uma das referências importantes para o acolhimento de situações relacionadas direta ou indiretamente à violência dentro do aparelho estatal, porém é também a Unidade de Saúde um espaço que sofre pelos impactos negativos da violência, podendo acontecer a redução da disponibilidade de oferta de seus serviços quando mais é necessário - além da repercussão por vezes tão delicada entre os profissionais de saúde que atuam nas unidades. (MINAYO, 1994)

Minayo (1994, p. 16) complementa que a maioria dos eventos violentos podem ser "enfrentados, prevenidos e evitados", e o Estado guarda em seus deveres constitucionais o papel de proteção da sociedade. Entretanto, a realidade da invisibilidade da vida diária da periferia envolve a anulação de direitos e a manifestação da violência do próprio Estado, que vitima, principalmente, os mais vulneráveis - em especial os negros pobres que vivem nas periferias - e compromete a democracia, quando não garante políticas sociais inclusivas que tratem das raízes da violência e criminalidade urbana e nem concretizam a garantia dos direitos humanos e fundamentais. (MINAYO, 1994; WYLLYS, 2015).

Esta violência, praticada em e por instituições, inclusive governamentais, é chamada de violência institucional. Na saúde, se expressa mais diretamente como negligência na assistência, discriminação social, violência física ou até sexual. Também a imposição literal e irrestrita de normas pode significar violência institucional. Estes constrangimentos são muitas vezes formas de violência vivas, isto é, práticas violentas realizadas por parte de muitos trabalhadores de saúde (AZEREDO e SCHRAIBER, 2017).

Exemplo de relações violentas nas práticas em saúde pôde ser observado quando uma técnica de enfermagem relatou que a população não valoriza o diagnóstico de infecção pelo HIV, e que ela associa a infecção ao fato de as pessoas “*não usarem preservativos, serem doídonas*” (fala da profissional), citando como exemplo as mulheres que muitas vezes não usam roupa íntima para ir à clínica, associando este hábito à infecção pelo HIV. Observa-se nesta e em outras falas como a violência se reproduz através de discursos morais que estigmatizam, moralizam e culpabilizam as vítimas das desigualdades sociais presentes nestes territórios.

Além disso, Bourdieu (1989, p. 11) apresenta o conceito de violência simbólica, que se expressa através de sistemas de imposição ou legitimação da dominação de uma classe sobre a outra. Sutil, ou, ainda, imperceptível, também se estabelece nas relações cotidianas entre profissionais de saúde e pacientes de grupos que, por sua posição de subordinação, atravessam a violência estrutural e simbólica (BOURDIEU, 1989; BONET, 2013; PARKER, 2013).

Nas entrevistas, observou-se que os profissionais da APS reconhecem a importância de reconhecer e enfrentar estas situações de vulnerabilidade social, econômica e de violência estrutural que, somadas com o estigma e preconceito vivido pelos moradores soropositivos, trazem um grande desafio para a APS promover um cuidado efetivo:

A gente tá acostumado com situações de alta vulnerabilidade, então (...) na Atenção Primária (...) junta a alta vulnerabilidade com um superestigma social, então é um combo que, assim, é difícil, 'né', mas, é, acho que, isso, na mesma medida que é complexo, também é significativo 'pra' mim ver a produção de cuidado com eles. (M2)

A minha comunidade já é pobre, já é violenta, é... As pessoas muitas vezes acho que já têm uma questão com a autoestima por viverem num lugar assim, que é invadido pela polícia o tempo inteiro, e tal, acho que é um peso grande, 'né', a gente fica pensando no acúmulo de vulnerabilidades, 'né', mulher, negra, pobre, sei lá, gorda, enfim, todas as pretensas possibilidades de preconceito e viver o HIV, 'né', o quanto pesa isso, 'né'... Acho que pesa muito. (M1)

De acordo com Parker e Camargo Jr. (2000), as diferentes características de grupos pertencentes a uma mesma população ou entre populações levam a variações quanto à probabilidade de infecção pelo HIV, indicando diferentes vulnerabilidades à infecção pelo HIV/AIDS. Contudo, a exclusão associada ao HIV pode aumentar a vulnerabilidade do sujeito, e vice-versa, abarcando riscos à própria vida. Assim, o estigma e preconceito de diversas ordens se mostram como limitação para a vida e o tratamento.

E aquilo ali restringe quem é soropositivo, entendeu, restringe, traz sofrimento, gera morte - porque pode gerar morte, como aqui na comunidade, é... Quem é soropositivo tem que tomar cuidado ao ter relação com outras pessoas, porque, muitas das vezes, se você contar 'pra' uma pessoa que é soropositivo, pode acabar em uma situação muito complicada 'pra' você. (P3)

A gente vive num local onde ter doença, dependendo da doença, é um risco 'pra' vida dele, ele pode ser morto, alguma coisa assim, se as pessoas descobrirem que ele tá transmitindo. Mesmo que, talvez, não por querer. Só por ele ser um portador (...). (ACS 1)

Acho que 'pra' todas as doenças infecciosas e 'pra' todas as doenças e os determinantes sociais de saúde, a situação de alta vulnerabilidade, assim, é... Dos pacientes da minha equipe que são muito vulneráveis, porque 'tão' no quinto pior IDH⁸ [Índice de Desenvolvimento Humano] do Rio de Janeiro, mas também não são tão vulneráveis quanto o consultório na rua, então eu vejo que a perspectiva de cuidado com cada um é bem heterogênea. (M2)

Esta médica salienta que, mesmo em condições de alta vulnerabilidade produzida por múltiplos determinantes sociais de saúde, o cuidado deve ter uma

⁸ Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) O IDH se refere, como indica o nome, ao desenvolvimento humano em determinada região, representando, desta maneira, a qualidade de vida da população envolvida no território. Apresenta limitações porque utiliza médias, não destacando assimetrias nas populações. (PIMENTA; RUFFINO-NETTO; RODRIGUES JR, 2016)

dimensão de singularidade e heterogeneidade. No caso do HIV, o sigilo e a confidencialidade parecem se tornar elementos centrais, mediadores deste cuidado singular.

O cuidado na saúde é produzido por interações que compreendem acolhimento, escuta do sujeito, respeito pelos seus sentimentos, sofrimentos e atenção à sua história de vida (BONET et al, 2009). Andrade et al (2018) traçaram, a partir da filosofia de Michael Foucault, discussões acerca da produção de cuidado ético, apontando que, quaisquer que sejam as relações, estas devem ser pautadas em práticas de liberdade, afastada das práticas de controle ou abatimento da autonomia do outro e de si. Isto é fundamental quando se quer ultrapassar modelos de cuidado que pretendem ditar maneiras de viver baseadas em concepções moralizantes.

O caráter acusatório que compõe as narrativas de profissionais e das próprias PHVIV se articula, de acordo com Hamann et al (2017, p. 658), com a persistente moralização dos “exercícios da sexualidade ou com a ignorância”, pela associação de homossexualidade à promiscuidade, por exemplo.

Há um estigma muito grande, há uma ignorância muito grande, é algo que tem que ser discutido nas escolas, urgentemente, porque se a doutora parar ‘pra’ analisar, o País tá num retrocesso⁹ enorme com relação à reivindicação de direitos e o povo não acorda, e isso representa uma ameaça tanto para nós homossexuais, quanto ‘pra’ quem é soropositivo (...). (P3)

O desvalor produzido pelos preconceitos está associado a sentimentos de autculpabilização e de virtuosismo. Os próprios pacientes referem culpa relacionada ao descumprimento de normas “morais”, que são concebidas como um consenso, como códigos a serem ou não obedecidos, mas que podem ser, pelo contrário, interrogados, propondo novas maneiras de se conduzir moralmente (ANDRADE et al, 2018).

⁹ O Brasil vive um momento histórico de resgate do conservadorismo moral e político em que, por meio de uma suposta busca por democracia e clamor a valores tradicionais, especialmente no que se refere a discussões relacionadas à família - e, a partir daí, às questões de gênero e sexualidade - e à nação, expande o pensamento conservador palpável em projetos políticos como o estatuto da família, a proibição do aborto legal ou ainda projetos para criminalização da “heterofobia”. (FERREIRA, 2016)

Grande parte, como foi o meu caso, é, contraiu o vírus por um ato de irresponsabilidade (...). Eu pensei: "caraca', cara, olha a merda que eu fiz..." (...). Mas eu lutei, corri atrás, assumi a minha irresponsabilidade e estou aí. (...) Aqui na comunidade muitas pessoas têm (...), cheira, fuma, não usa preservativo, entendeu, às vezes quando vão fazer o exame da carga viral sempre acusa sífilis, é, gonorreia, essas DSTs. Elas não procuram se cuidar, ou seja, a pessoa não toma jeito, continua se alienando e sempre vacilando. Mas, infelizmente, acaba pagando com a vida. (P3)

A fala acima, e outras que se referem à condição com a qual se passou a viver, demonstram o quanto os valores morais são reproduzidos pelos pacientes. Entretanto, em todas as falas em que emergem este desvalor, ele é contraposto com e pelas perspectivas de cuidado e de autocuidado.

Além do autocuidado, devem ser percebidos outros elementos que, em interação, contribuem para o processo de cuidado, como mediadores (BONET et al, 2009). Neste caso, tratam-se de aspectos além da doença, como família, responsabilidades, prazeres da vida, necessidade de cuidar de outras pessoas, tornam-se elementos no cuidado de si. A família muitas vezes arquiteta papéis de incentivo, apoio, cuidado, que não se destacam do sujeito. Assim também acontece na religião, que pode atuar como rede explicativa e de apoio frente ao adoecimento, frente ao estigma.

Eu já pensei em me entregar, entendeu, às vezes aquelas crises depressivas, e tal. Mas eu fico pensando assim: "poxa, não vai valer a pena", (...) entendeu, eu tenho a minha mãe, eu tenho a minha vida, e quando eu estou bem eu gosto de viver e me sinto bem. (P3)

Ela [mãe de santo] falou: "Você poderia ter se cuidado, mas infelizmente aconteceu, não é o fim do mundo, mas a gente tem que viver uma vida agora com mais cuidados (...), 'cê' tem que ir ao médico, 'cê' tem que se cuidar, você não pode pegar um resfriado, você tem coisas que não podem acontecer, você tem que se cuidar", aí eu vim e procurei aqui o médico. (P2)

[Cuidar de alguém que vive com HIV] é dar a maior quantidade possível de suporte (...), de orientação, de apoio emocional também, porque uma pessoa quando descobre o HIV não é só ela que adocece, 'né', tem toda uma rede que acaba que adocece junto. (ACS 2)

O cuidado não se estabelece, portanto, como um roteiro fechado, e também não permite idealizações de seus resultados. Há momentos em que surgem situações complexas que põem à prova o desenvolvimento e as relações de cuidado. Como cuidar quando não existe empatia? Quando se questiona moralmente o valor do cuidado? Quando, enquanto profissionais, nos sentimos atacados pelo paciente em sua perspectiva de desvalorização do outro, de sua parceira, de seu filho etc?

Estas e muitas outras questões emergem no cotidiano, valores comuns ou discordantes entre quem cuida e quem busca cuidado como na fala abaixo:

Um [paciente] que (...) tava atendendo agora que eu tenho zero empatia (...) Ele é um grande reservatório de HIV, 'né', e tenho zero empatia, ele tem um olhar, assim, meio... Não sei, invasivo, assim, 'né'... Até quase abusador, assim... E não 'tá' nem aí, assim, 'tá' aí transmitindo, não queria tratar. (...) A outra paciente (...) também era uma espécie de reservatório, porque ela se prostituía, mas eu consigo empatizar com ela, porque eu vi muito sofrimento ali. (M2)

Esta profissional aponta para o quanto, no cuidado, sempre há interações e valores distintos em cada situação, cenário ou contexto. Porém, mesmo em situações de conflito, em vez de exigir julgamentos imparciais e decisões firmes, uma relação de cuidado busca dispor de tolerância e adaptação (MOL et al, 2015).

Se concebido como um caminho, uma estrada a ser percorrida, o cuidado pode abrir novas perspectivas que fogem às restrições psicológicas e morais dos encontros.

6.5 Tensões e potências do sigilo e confidencialidade na mediação do cuidado na APS

A preocupação em relação ao sigilo aparece em muitas falas de profissionais e PVHIV. Este pode ser uma barreira à possibilidade de o paciente conseguir atendimento e ser acompanhado na Clínica da Família.

A observação de situações de realização de testes rápidos evidenciou a importância e a potência do sigilo e da confidencialidade no processo de cuidado. Na CFEP, os testes rápidos das ISTs (infecção pelo HIV, hepatite B, hepatite C e sífilis) não são feitos pelas(os) profissionais que atendem o paciente. Os exames são

solicitados por médicas(os) ou enfermeiras e os pacientes se direcionam às técnicas de enfermagem que atuam em uma sala para realizá-los, além de outros procedimentos. Elas não pertencem a nenhuma equipe e têm anos de trabalho na Unidade.

Após receber o formulário com o pedido da realização da testagem, a técnica o realiza conforme a sua disponibilidade, enquanto isso o paciente aguarda na sala de espera comum a todos os outros usuários. Após fazer a coleta do sangue, ela cobre os dispositivos com papel, depois lê o resultado, preenche no papel da solicitação o resultado e digita o resultado no prontuário eletrônico e no formulário interno da ferramenta google formulários. O paciente aguarda de novo na sala de espera, até que o profissional solicitante vá até a sala para pegar o resultado ou a técnica deixe na porta da equipe, no corredor interno. Os consultórios de atendimento têm duas portas em paredes opostas, uma que dá acesso ao “acolhimento”, onde ficam os pacientes, e outra que dá acesso a um corredor interno dos consultórios.

Quando o resultado é reagente (positivo) para HIV, segue-se para a segunda etapa: para justificar uma nova coleta do teste, uma técnica de enfermagem relatou que informa ao paciente que “o sangue coagulou”. Durante a observação dos procedimentos, foi percebido que há momentos em que os procedimentos são realizados com a porta aberta, o que também pode comprometer a confidencialidade dos exames e seus resultados e a segurança do(a) paciente.

Acho que o sigilo é muito ruim, é, acho que a gente não consegue ainda, é muito delicado quando você sabe um diagnóstico e o resto da sua equipe não sabe (...) os fluxos da Unidade não favorecem o sigilo, assim: pedir o teste rápido numa outra sala com outro técnico, que vai deixar um papel no corredor num local onde você pega o resultado, é um risco muito grande de alguém ter visto. (M1)

O sigilo associado ao cuidado das PVHIV também foi lembrado pelos profissionais em relação a outros momentos e situações vividas na CF, como abordado anteriormente em relação ao acesso e acolhimento dos pacientes soropositivos que chegam à unidade e buscam um atendimento.

Eu acho que essa questão de eles não serem acompanhados pelo infecto nem sempre dá certo, porque eles mesmos têm medo de se "ah, eu tenho HIV" e aí isso pode meio que, 'tá' precisando de ajuda e não pedir ajuda por isso, ou pedir, chegar ali na frente, falar "eu tô sentindo algo", mas não explica o quê, ou o porquê, até porque são pacientes, a área é feita por vizinhos, então eu acredito que a pessoa fique um pouco insegura. (ACS 1)

O cuidado é envolvido por um saber técnico que funciona como mediador que pode facilitar ou dificultar o cuidado. Não se pode separar o saber técnico do cuidado, assim como a garantia do sigilo relacionada às informações tratadas pela equipe está envolvido no cuidado. Reconhecer os riscos da quebra do sigilo passa pela aplicação de um conhecimento organizado sobre a doença, assim como pela atitude empática em relação às repercussões de um resultado de exame para o paciente e seu entorno, bem como dos demais aspectos relacionados à infecção.

Uma vez chegou o resultado de HIV, hepatite, eu não vou dizer o nome da agente de saúde, lógico, da minha casa, entendeu, e na época eu conversei com a médica da Fiocruz, ela falou: "isso foi uma atitude muito errada, entendeu (...)". Ela não sabia o que era aquele exame, mas o enfermeiro era 'pra' ter noção que certos exames não eram 'pra' chegar na sua casa, já pensou se minha família fosse completamente preconceituosa, imagina como seria a situação... Aí me botasse 'pra' fora de casa, me xingasse ou me batesse, como eu ia ficar... (P3)

Outra situação em que os aspectos da privacidade e sigilo ficam em evidência é a coleta de sangue para exames de carga viral e linfócitos, assim como o arquivamento e entrega destes resultados. A preocupação da farmacêutica em atender à necessidade de sigilo “sem fazer um circo” (relatada na p. 63) não ocorre em relação aos fluxos para a coleta de sangue para os exames. Os pacientes são agendados todos para um único dia da semana, contudo, o procedimento ocorre no mesmo espaço e horário da coleta dos pacientes soronegativos. Excepcionalmente, algumas PVHIV são “encaixadas” para coleta em dias que não são os predeterminados para a realização da carga viral. Já o fluxo dos resultados relacionados ao HIV é diferente dos demais exames, pois chegam à administração e de lá são repassados diretamente às equipes.

Ao se apresentar ao guichê da coleta para agendamento ou para realização dos exames, o paciente apresenta o pedido e apenas o profissional responsável pela organização da coleta e o profissional técnico de enfermagem que irá coletar o material biológico têm acesso à informação de qual é o exame solicitado e a indicação. Em algumas oportunidades em que havia PVHIV agendadas para coleta dos exames, estas não compareceram. Um dos pacientes mencionou uma situação em que a ida para realização de coleta de exames laboratoriais foi atravessada, representando riscos de constrangimento junto a pessoas que fazem parte do círculo territorial:

Igual à doutora X, ela pediu 'pra' fazer: "Faz o CD4 aqui, que eu vou te acompanhar..." Até peguei o encaminhamento com ela, pensei duas vezes antes de fazer, e justamente onde tira sangue a garota é minha vizinha, e eu falei "não vai dar certo". (...) Eu 'tô' até devendo a ela o CD4, mas eu preferi não fazer aqui por causa disso, 'pra' evitar constrangimento. (P1)

O paciente reconhece marcas da doença, do diagnóstico e tratamento, reconhece a exposição que elas podem representar, assim como seus papéis de mediadores do cuidado. A coleta de exames e a entrega de resultados são percebidos como mediadores envolvidos no cuidado das PVHIV em relação à infecção, à vida e ao sigilo demandado pelos pacientes e profissionais:

Tem muitos que convivem superbem com a doença, que chegam todos felizes, assim, quando chegam do médico com o exame, "ah, minha carga viral 'tá' negativa", ah, eu falei: "que bom, que bom". (F1)

Os profissionais reconhecem o desafio e os limites de preservar o sigilo no cuidado, que é dever dos profissionais e direito dos pacientes (JUNGES et al, 2015). Estes explicitam a necessidade de qualificar a atenção desde as formas de identificação até as ações terapêuticas. Isso mostra como ainda é necessário buscar estratégias de cuidado de fato, que integrem sigilo ao acesso, ao vínculo e à efetividade do cuidado.

Se 'rola' isso, até mesmo dele falar isso na casa dele, "olha, 'tá', você já sabe, mas, pelo amor de Deus, você não comenta, porque você sabe que eu posso até morrer na comunidade" (...). Então, como que eu posso dizer 'pra' uma pessoa que ela vai ser tratada normalmente, se ela vai chegar na clínica e ela vai ser obrigada a falar que é portador, entendeu.... Que vai ser, talvez, pior do que na casa dele, na porta da casa dele... Porque na porta da casa dele só 'tá' eu e ele, ali estão todos, entendeu... (ACS 1)

A noção de que “estão todos” desta agente de saúde expressa sua percepção em relação às condições de vulnerabilidade vividas por muitos dos seus pacientes nos territórios em que vivem, resume as questões imbrincadas associadas à soropositividade entre violência, estigma e medo.

[Era importante] ter algo que identificasse, (...) chegou ali na frente, "ele é portador", ele, entendeu... Não que eles mereçam atendimento melhor que ninguém, todo mundo é igual, 'né', mas talvez uma preocupação maior (...). (ACS 1)

A percepção e a preocupação da ACS quanto a expor ou não os seus pacientes extrapola a ideia de uma simples escolha, mas envolve muitas outras variáveis, estando em sintonia com a lógica do cuidado (MOL, 2008). O mesmo pode ser identificado em relação à questão da “preferência” de certos pacientes em fazerem acompanhamento em outras Unidades de Saúde em vez da sua clínica de referência. Esta parece ser outra forma em que a lógica do cuidado pode ser percebida, isto é, pela ótica da lógica do cuidado, abrem-se outras possibilidades mais adequadas a quem busca o cuidado, construindo coletivamente um processo aberto a variabilidades e à plasticidade sem comprometer ou romper os vínculos:

Teve uma época que eu fiquei sabendo que eles iam pegar as pessoas que eram portadoras do vírus da minha área e iam transferir¹⁰ 'pra' cá. Aí eu cheguei a comentar com a doutora da Fiocruz, eu falei "doutora, eu não acho isso correto", entendeu, aqui é um ambiente pequeno e é algo que 'tá', fica visível, entendeu, fica visível, eu tenho receio, eu cheguei a falar 'pra' ela: "se, nesse caso, me transferir 'pra' lá, eu não aceito (...)" (P3)

¹⁰ O paciente se refere ao processo de descentralização do cuidado das pessoas que vivem com HIV para a APS, que foi analisado na Introdução (subitem 2.1.1) deste trabalho.

Ele nem acompanha aqui, ele acompanha em outra Unidade, eu sei porque, assim, o antigo ACS dele veio, me falou, não sei se na ficha dele tem escrito, mas ele nunca me deu abertura de falar, de perguntar... Como eu sei, eu pergunto como que 'tá' o acompanhamento, "'tá' tudo bem"; cito o nome da clínica onde ele acompanha; "'tá', tudo bem"; "à medida que um dia eles fecharem esse acompanhamento lá, 'cê' sabe que 'cê' pode contar com a clínica (...)". O próprio paciente teria falado que não ia querer aqui, por conta disso, por ser muito próximo, ter os vizinhos do lado, vir e chegar aqui e estar o vizinho da casa de cima ou da casa de baixo. (ACS 1)

Casos como este, em que a ACS sabe sobre o diagnóstico do paciente por intermédio de terceiros, podem envolver uma restrição em relação ao desenvolvimento de ações de cuidado que viabilizem por meio da relação entre paciente e ACS a construção do vínculo, ferramenta valiosa para o cuidado. (SILVA; CARDOSO, 2008)

ACS são pessoas que residem no território e são integrantes das equipes, sendo peças-chave para a ESF, podendo identificar em suas atividades diárias de acompanhamento das pessoas e suas famílias em suas áreas de atuação os diferentes níveis de vulnerabilidade. No caso do acompanhamento das PVHIV, os ACS têm acesso ao diagnóstico mediante autorização do paciente. (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2016; GARBIN et al, 2019)

A literatura sobre a ESF tem acentuado o(a) ACS enquanto mediador(a) (MELO; MAKSUD; AGOSTINI, 2018), porém a dupla posição que ocupam – ora de pessoas que vivem na comunidade, ora de profissionais de saúde - pode ser permeada por dúvidas em relação à revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV pelos pacientes e pelos demais integrantes da equipe. (BONET et al, 2009; BONET, 2013; GARBIN et al, 2019)

Os agentes comunitários (...) podem ser um personagem que aparece de uma forma como alguém que 'tá' olhando, curioso, que vai falar 'pra' tudo mundo, então pode ser uma figura no imaginário dos pacientes, 'né', de que vai disseminar a informação. (...) A gente já viu aqui na clínica uma situação assim de um paciente falar que não queria fazer o teste rápido com a técnica porque ele era cabelereiro da técnica e se ela visse ela ia falar 'pra' todo mundo, que ela era fofoqueira. (M2)

Nós como ACS somos as pessoas que mais estamos na casa dos pacientes, 'né', nós somos os olhos e os ouvidos dos médicos de família. (ACS 2)

Eu faço o acompanhamento dele na porta. Fazia, então ele passou a me pedir 'pra' entrar 'pra' falar a respeito. (ACS 1)

Esta fala é importante no sentido de que, se por um lado o ACS é visto como um problema para o sigilo, ele pode adentrar em um espaço como a casa dos pacientes onde este sigilo se torna mais realizável. A preocupação em relação ao sigilo no processo de trabalho também surge entre os profissionais de saúde e a partir daí a reflexão relacionada ao cuidado que deve idealmente ser oferecido às PVHIV na APS, entendido em muitas falas como cuidado multiprofissional envolvendo acesso à informação, sigilo e a autonomia do paciente.

Eu fico pensando: "(...) o que é viver hoje com dignidade com o HIV e ser atendido dignamente na sua unidade de saúde? (...)". Eu fico pensando que isso ainda não é uma realidade em todos os profissionais, 'né', não sei se as pessoas têm esse mesmo cuidado, não sei se eu posso confiar em todo mundo ainda nesse sentido (...). Então, eu fico na dúvida se a gente presta um cuidado que ainda, se é bem bacana, ou se a gente ainda tem que melhorar. (M1)

O cuidado não tem limites predefinidos e é construído pelas partes longitudinalmente, sendo o processo adaptado a cada necessidade de reconstrução. O papel que os profissionais de saúde ocupam terá um significado extremamente importante na relação que é firmada e os resultados que serão alcançados (BRASIL, 2015a; GARBIN et al, 2019).

Não surgiram nas entrevistas com PVHIV aspectos relacionados ao vínculo com seus respectivos ACS, mas os profissionais reconheceram a importância de seu papel no cuidado destes indivíduos. O vínculo com o paciente, que se consolida a partir do rompimento das barreiras do medo, do preconceito e da revelação do diagnóstico ao ACS, é o instrumento mais potente na atuação desses profissionais para a promoção de saúde e cuidado do sujeito, que se constrói através de suporte físico e emocional, que podem se traduzir em qualidade de vida da PVHIV (GARBIN et al, 2019).

Os profissionais mencionam o estabelecimento de vínculo com as PVHIV sem a mediação dos cargos ou das relações de poder que estão predefinidas nas relações sociais entre profissionais e usuários, o vínculo entre pessoas que convivem e

estabelecem uma relação que acontece como forma de ultrapassar o preconceito e barreiras relacionadas ao sigilo.

A clínica é essencial. Ela é essencial porque quando surge alguma situação, os médicos ainda 'tão' aqui, e eles ainda dão o sangue. Ainda há os que criticam: "mas a médica é ruim...". Não é o médico que é ruim, infeliz mesmo é o governo que não dá o necessário 'pra' eles atenderem adequadamente as pessoas. (P3)

Na primeira consulta observada pela pesquisadora, aconteceu com um paciente que a médica recebeu com um abraço, procurou saber como estava o acompanhamento com infectologia, tratou das solicitações que o paciente trouxe para aquele dia e perguntou sobre a mãe do paciente, que também é sua paciente. Mol, Moser e Pols (2015, p. 10) argumentam que, além de ouvir e conversar (ênfase verbal) com os pacientes, os profissionais devem se comprometer com o componente não verbal específico das práticas de cuidado. O vínculo estabelecido ali na linguagem verbal e não verbal garante a ambos os lados a confiança para a caminhada nos trajetos do cuidado.

Eu acho que o cuidado que eu quero oferecer é um cuidado em que a pessoa sinta confiança de que eu 'tô' entendendo ela; eu acho que é me colocar no lugar de compreensão, mas também no lugar de tentar trabalhar isso, um lugar terapêutico. (M1)

Marcante foi no dia em que eu descobri, 'né'. Que o 'Y' (médico), além 'dele' ser profissional, ele foi amigo ali naquela hora, ele falou que podia contar com ele, que não sei o quê... Chorou junto comigo... (...) [Na clínica da família] por enquanto 'tá' bom, eu 'tô' gostando, sempre vim em todas as consultas, em todas as consultas eu fui atendido (...) Até os agentes, também, são... Sabem tratar a pessoa como pessoa. (P4)

Eu vim 'pra' mostrar o exame 'pra' saber o que que eu tinha que fazer... Aí o rapaz que me acolheu ele foi super gente boa comigo, ele me atendeu super bem, aí a enfermeira quando eu mostrei a ela o exame ela já se preocupou mais, porque ela não sabia o que que era, aí ela já se preocupou mais, aí me deu bastante atenção, ela me deu todo o suporte que eu precisava no momento, ela me ofereceu até 'pra' eu conversar com a psicóloga, eu que não quis ir. (P2)

As falas acima demonstram como o sigilo, e o dilema dele decorrente, tornam-se secundários quando se estabelece uma prática de cuidado iniciado por um acolhimento empático do paciente e de suas necessidades. O que os profissionais e usuários entendem por cuidado se relaciona às diferentes práticas para a compreensão das relações pessoais, dos modos de organizar a vida cotidiana e de uma percepção diferente do corpo, das emoções e do processo saúde-doença, ou seja, a forma de construir a verdade do profissional e do paciente envolve diferentes tipos de mediadores, de acordo com cada situação.

O modo de se relacionar dos profissionais de saúde com os pacientes, incluindo o acolhimento, a abertura, o apoio emocional para o paciente e sua rede, a disponibilidade de procurar dar a atenção que o paciente precisa, impactará diretamente no cuidado que será construído e alcançado.

Essa tratativa aqui com os pacientes de HIV, primeiro de tudo, é receber eles com todo o acolhimento tanto como profissional como ser humano, porque eles 'tão' vindo de uma experiência, que é uma doença que ao mesmo tempo já é gigante, 'né'. (ACS 1)

Muitos pacientes chegam perto e falam: "poxa', se eu tivesse um atendimento, um acolhimento tão agradável que nem esse que eu 'tô' tendo, 'poxa', seria tudo muito mais fácil, acho que a gente conseguiria viver muito melhor com a doença", acho que esse é meu sentimento de acolher, tentar acolher ao máximo o paciente, de todas as formas. (F1)

Dois pacientes que eu tenho muito vínculo, muito cuidado, um a gente acaba construindo planos que são cumpridos por ele, então parece que são planos viáveis e possíveis; e uma outra que eu tenho muito vínculo também, e que não consigo pactuar com ela, assim, a adesão dela é muito – 'pra' tudo, 'pra' todas as propostas -, é muito ruim, então a perspectiva de cuidado acho que é muito heterogênea, assim, consigo ver, 'tô' conseguindo ver produção de saúde e objetivamente nada - talvez até esteja produzindo com ela alguma coisa, muito subjetiva, mas... Objetiva, de, é, controlar CD4, carga viral e... Isso aí não tá aparecendo com ela, então não consigo botar no mesmo saco, assim, acho que a perspectiva de cuidado é singular 'pra' cada um. (M2)

As falas acima podem trazer perspectivas sobre a relação entre o cuidado e os dilemas éticos associados a sigilo e a adesão. O acolhimento que ultrapassa formatos predefinidos, bem como o cuidado que não cobra resultados fixos, mas que se adaptam

conforme os processos acontecem. Um paciente comentou em um atendimento que “*para trabalhar com saúde, tem que ter estrutura emocional*”; essa estrutura, atenta aos objetivos e necessidades do sujeito que procura cuidado, pode ser entendida como a consideração da lógica do cuidado.

Esta perspectiva se embasa no ponto de vista de Mol, Moser e Pols (2015, p. 7), de que as práticas de cuidado que não envolvem as necessidades dos sujeitos e submetem estes a regulamentos que eles não comportam, tiram o “coração” do cuidado, não apenas no sentido da compaixão, mas também no que se relaciona à sua eficácia e força.

Todavia, se, por um lado, o cuidado em saúde - seja dos profissionais ou de outros relacionamentos - pode diminuir o impacto do adoecimento, por outro, a falta de cuidado - ou seja, o descaso, o abandono, o desamparo - pode agravar o sofrimento dos pacientes e aumentar o isolamento social causado pelo adoecimento.

Em diversos cenários de acompanhamento em saúde, o paciente não participa de forma efetiva das informações relacionadas a ele, nem das tomadas de decisões sobre ações relacionadas ao seu cuidado, terapêuticas ou não, com empobrecimento das relações e conseqüentemente do cuidado produzido. O modelo biomédico que orienta o conjunto das profissões em saúde, ao se apoiar nos meios diagnósticos para evidenciar lesões e doenças, se afastou do sujeito humano sofredor e da atenção e o cuidado integral à saúde. Entretanto, mais do que do diagnóstico, os sujeitos desejam se sentir cuidados e acolhidos em suas demandas e necessidades (BONET et al, 2009).

Teve outras ocasiões que eu fui ‘pra’ médico que nem olhava na minha cara direito, essa mesma da ‘W’ (infecologia), a gente não tinha esse contato que eu tenho com a ‘Z’ (médica da CF), entendeu, ela chegava, fazia o que ela tinha que fazer, pedia os exames, e tchau. Não conversava, não... E toda hora entravam umas pessoas na sala e ela ficava conversando, atendendo a gente e conversando com outras pessoas, é meio que constrangedor, ‘né’... Aí eu ficava meio assim, aí eu falei: “sabe de uma coisa, não vou mais, não”. Aí desisti de ir. (P4)

O contraste entre duas formas de atenção, e de relações diferentes com o paciente, demonstra a garantia da continuação do cuidado em um caso, e, no outro,

não. Tratar com infectologista na “W” era a única opção para os pacientes acompanhados na CFEP antes da descentralização do cuidado das PHVIV para a APS, mas também poderia envolver dificuldades em relação ao sigilo:

Como eu moro aqui, tratava aqui na ‘W’, então era muita gente conhecida, e tinha certas piadinhas, que me levou a parar, aí eu falei “ah, não vou mais”, entendeu? (P2)

O cuidado prejudicado devido a atitudes negativas e estigmatização por parte de profissionais de saúde, ou por representações sociais de certos espaços, tanto podem adiar o diagnóstico de infecção pelo HIV quanto dificultar a adesão dos pacientes ao tratamento, gerando segregação. (MORAES et al, 2018). O processo de trabalho e os fluxos para a atenção às PVHIV nas clínicas de família não estão padronizados. Não está claro para as equipes como adequar o acesso, a longitudinalidade e a realização de procedimentos às necessidades deste coletivo.

Acho que vigilância é um problema também, ‘né’, a gente tem hoje uma vigilância muito grande com TB (tuberculose) da farmácia, por exemplo (...). Mas, e o HIV? (...) Por que que ele não recebe o mesmo carinho e cuidado? Então eu acho que é isso, a gente ainda vai caminhar muito ‘pra’ melhorar essa oferta ‘pras’ pessoas e ‘pra’ comunidade. (M1)

O sigilo e a confidencialidade podem definir formas de cuidado que ainda não estão definidas no processo de trabalho da equipe. A preocupação em evitar o abandono à TARV, através de uma vigilância sobre os pacientes no território, pode representar tanto uma perspectiva de controle e coerção quanto uma busca incessante pelos serviços e profissionais por realizar o cuidado efetivo como coloca Mol (2008).

Essa atitude de procura pela efetividade do cuidado pode representar uma alternativa à ideia de culpabilização dos pacientes por sua má adesão à TARV ou pelo absenteísmo às consultas agendadas; ultrapassa a visão liberal que reduz a questão do cuidado às escolhas individuais (MOL, 2008).

Observa-se que este pêndulo em que, por um lado, há a busca por oferecer um cuidado que reconhece a vulnerabilidade e as singularidades de pessoas e seus coletivos, e, por outro, uma perspectiva de que cabe aos pacientes fazerem as

escolhas e arcarem com os custos delas, representa uma tensão constante no cotidiano das práticas. Estas concepções se traduzem em performances e, conseqüentemente, em diferentes mediações promovidas pelos sujeitos e objetos envolvidos nas relações de cuidado.

Eu acho que muitas vezes as pessoas não se tratam, na minha visão, por irresponsabilidade. (P3)

Então é muito importante você ver o retorno deles, essa importância desse vínculo, que é o farmacêutico junto do paciente, o médico junto do paciente, acho que esse vínculo é muito importante. (F1)

Estas diferentes concepções e mediações são, provavelmente, responsáveis pelos resultados no processo terapêutico. Reduzir a adesão a uma escolha distancia os cuidadores e quem é cuidado do estabelecimento de uma relação intersubjetiva e da importância dos mediadores não humanos na construção de subjetividades. Quando os profissionais identificam, por exemplo, aspectos dos medicamentos como os “remédios grandes”, os nomes e as caixinhas dos remédios, as bulas, os efeitos colaterais, a forma de sua dispensação, eles estão integrando estes objetos à experiência e às relações de cuidado.

Talvez se eu tivesse tratado no começo, não teria tido a toxoplasmose. Ignorância, mesmo, sei lá, falta de conhecimento [sobre a doença], também... (P1)

Hoje em dia é tranquilo. No começo, eu não vou te falar... Foi difícil. Os remédios supergrandes, porque são muito grandes os comprimidos, mas, fazer o quê, tem que tomar 'pra' ficar bem, então 'tô' tomando normal, no começo eu sentia alguns efeitos, na primeira vez, mas esse agora eu fiquei tranquilo, porque o organismo já tava pedindo, já tava necessitando. (P2)

Esta relação circular entre o interesse de se tratar por parte do paciente e o tratamento gerar mudanças nos modos de viver e se relacionar do paciente aponta para a ideia de praticidade. Não se trata de uma ontologia, onde há uma verdade posta *a priori*, um caminho unidirecional; existem vários caminhos, vários tipos e

possibilidades de encontros, de relações entre mediadores humanos e não humanos nas relações de cuidado que se realizam a cada momento da vida e das relações que são experienciadas. (MOL, 2002)

Como Mol (2008) apresenta, mesmo quando não há um êxito técnico, o cuidado continua, se adaptando e reprogramando. Diferentemente da lógica da escolha, em que o paciente escolhe ou não quanto a aderir a um tratamento – e que, no caso de não escolher, a responsabilidade se concentra neste, se afastando da esfera do serviço de saúde.

Ela [paciente] disse que, é, teve uma relação muito ruim com esse médico da Atenção Secundária, infecto (...). Ela teve um perfil de efeito, de parafeito dos antirretrovirais e isso não foi levado em conta e ela não gostava muito da forma dele se expressar, falava que ele era muito grosseiro, então devia ser mais um 'padrão queixa-conduta' assim, 'né', e que não identificou e aí desistiu e se viu refém um pouco disso, 'né', não conseguiu pensar em um outro serviço ou acessar, ficou isolada nesse cuidado. (M2)

A médica mostra que, a partir da lógica da escolha, de busca pelo êxito técnico, se aumenta a distância da ideia de cuidado, de promover o cuidado e do autocuidado.

E o outro paciente, que é o paciente que eu mais, que eu acho que por enquanto 'tá' numa fase muito motivado, 'tá' indo bem no tratamento, ele, pelo contrário, ele tem um discurso oposto, adorou, super vinculou, achou o médico [infectologista] muito bom, competente, simpático, atencioso, então foi uma boa experiência nesse sentido. (M2)

Neste caso, a relação que estabeleceu foi diferente, o produto também, uma integração de cuidado e êxito técnico. Esta integração é referida na saúde coletiva como sucesso prático (MATTOS, 2008; FAVORETO; FERREIRA, 2009), quando se torna possível reconhecer os limites de critérios biomédicos em relação à terapêutica, pois os conhecimentos sobre a doença são insuficientes para o sucesso prático considerando os modos das pessoas andarem a vida. Para Favoreto e Ferreira (2011, p. 919), “o sucesso prático das intervenções em saúde se realiza, justamente, a partir da construção de uma relação emancipatória entre o profissional e o usuário”.

A perspectiva de êxito pode esbarrar em dilemas éticos e discussões acerca da lógica do cuidado e da escolha, como no caso trazido a seguir:

Caso que me chamou muito a atenção, pela questão da [pouca] idade, pela questão do que ela 'tá' enfrentando sozinha, não querendo compartilhar isso com a família (...). É uma situação que meio que me incomoda porque quem convive com a doença e que não conhece, não tem muita informação, precisa de maior número possível de ajuda, mas a gente 'tá' tentando aí procurar uma forma de ajudar, de acessar, sem traír a confiança do paciente, 'né', ela não quer mesmo que a família saiba, então esse caso em si ainda permeia ainda os meus pensamentos ainda, como que eu posso fazer, o que eu posso fazer, a gente 'tá' estudando aí então uma forma de acessar. (ACS 2)

A noção e fala de que se ganha e se perde está muito atrelada aos dilemas e compromissos éticos com o cuidado e o respeito ao modo de andar a vida dos sujeitos. A fala acima expõe a perspectiva da lógica do cuidado suplantando a ideia de dilema ético, de que o foco no cuidado é um “caminhar com”, uma adaptação às circunstâncias, ao modo como a pessoa interage com o vírus, com o sigilo, com o preconceito e as dinâmicas envolvidas na vida com HIV.

Cabe ressaltar nesta situação o sofrimento do profissional ao não seguir um *script*, uma norma preestabelecida - um sofrimento em não conseguir ver uma solução, em não conseguir dividir o peso do cuidado.

A ética do cuidado, em suas práticas, envolve lidar com questões relacionadas a persistentes ajustes em contextos repletos de ambivalências. Não se pode esperar ou pretender um cuidado que torne alguém “feliz para sempre”, mas que, nos desdobramentos, tensões, sofrimentos e problemas no caminho, estes possam ser percebidos e considerados, com adaptação e “remendos” - não da doença do indivíduo, mas de sua vida e tudo o que a integra. (MOL; MOSER; POLS, 2015).

Assim, as questões relacionadas ao sigilo e à confidencialidade precisam ser examinadas a partir de todas estas concepções e não apenas em fundamentos simplistas, reduzidos a uma questão de escolha, que não contempla os demais aspectos relacionados à confiança, privacidade e todos os elementos envolvidos no cuidado de cada indivíduo e dos coletivos e nas formas de realizá-lo. Urge ultrapassar o

dualismo colocado pela ideia de dilema que a discussão sobre o deslocamento da atenção às PVHIV para a APS aborda.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), o entendimento de PVHIV e profissionais de saúde sobre relações de cuidado é marcado por dilemas éticos que transversalizam as práticas de cuidado. As próprias percepções e expectativas de profissionais de saúde e pessoas que vivem com HIV em relação às práticas de cuidado na APS sinalizam aspectos que ainda estão aquém do que gostariam. A necessidade de qualificar o cuidado às PVHIV, em particular no âmbito da APS, implica vários aspectos operacionais e de gestão, como a capacitação dos profissionais, a rede de distribuição dos insumos, a organização dos fluxos e processos de acolhimento dos pacientes. Entretanto, não é apenas este o caminho para o aprofundamento do cuidado, que implica também atitudes de gestores e profissionais dirigindo sua atenção para as relações de cuidado.

É fundamental investimento em educação permanente, educação popular em saúde baseada em discussões coletivas e processos reflexivos acerca de situações concretas na prática de trabalho, além de formação técnica com valorização de ACS para fortalecimento da ESF e aprimoramento das relações de cuidado na APS. Mesmo na formação acadêmica em profissões da área da saúde, como medicina, enfermagem e odontologia, há pouco espaço na estrutura curricular para abordagem de ferramentas para lidar de forma ética e compreensiva com PVHIV e suas famílias, além de outras questões relacionadas a vulnerabilidades.

A qualificação das práticas profissionais, com estreitamento e humanização das relações, acontecerá à medida que forem pautadas pelo respeito à diversidade, garantia de preservação de informações sigilosas e da intimidade dos sujeitos, com respeito a seus direitos.

Para Mol, Moser e Pols (2015, p. 14), “envolver-se em cuidados não é uma capacidade humana inata (...), é algo infundido com experiência e perícia e depende de habilidades sutis que podem ser adaptadas e melhoradas ao longo do caminho, quando são atendidas e quando há espaço para experimentação” (tradução da autora). Portanto, no caso do HIV/AIDS as pesquisas apontam à necessidade de que a abordagem em saúde de PVHIV não deve estar restrita aos aspectos biomédicos.

Desta maneira, manifesta-se a importância de que o cuidado contemple, além dos aspectos duros do diagnóstico e tratamento da doença, as expectativas das pessoas que vivem com HIV e dos profissionais, os aspectos da vida - e da vida com HIV -, como as dúvidas, inseguranças, desafios cotidianos, preconceitos, relacionamentos, dificuldades sociais e econômicas etc, respondendo também às demandas sociais de quem vive com o HIV.

Uma visão ampliada de saúde na APS permite repensar outras questões, como a confidencialidade. A própria prática da integralidade na APS já abarca a habilidade de reconhecer a adequação da oferta a cada situação específica de encontro do sujeito com a equipe de saúde.

A partir de todas essas (e outras) conjunturas, estabelecem-se as relações de cuidado, que são percebidas pelos profissionais como singulares e heterogêneas, assim como os resultados objetivos esperados no controle da doença. Os múltiplos olhares acerca do cuidado das PVHIV na APS contidos nesta pesquisa se propõem a colaborar para a discussão quanto ao aperfeiçoamento do cuidado oferecido e construído.

Com base em todo o estudo aprofundado nesta pesquisa, entende-se que o cuidado deve ser singular e construído sem desfechos assegurados e com garantia de reconstrução a qualquer momento. Conforme o cuidado é arquitetado/estruturado e as práticas são colocadas em primeiro plano, nem o paciente, o profissional ou o cuidado são entendidos como objetos passivos que esperam ser vistos sob inúmeras perspectivas.

Em vez disso, todos participam e são envolvidos, com destaques diferentes, conforme as práticas se desenvolvem. Diferente da fragmentação que possa ser imaginada quando se entende múltiplos objetos que compõem o cuidado - desde os indivíduos até as práticas e todos os outros mediadores não humanos -, o que Mol (2003) chama de corpo múltiplo aponta para a convergência desses distintos e interativos aspectos, que se equilibram e concebem o cuidado.

A busca por se inferir sobre a natureza de “verdade” quanto aos resultados desta pesquisa envolve a validade interna, que valida as conclusões da investigadora sobre o que realmente aconteceu no estudo, e a validade externa, que avalia a reprodução

de resultados semelhantes aos da pesquisa em pessoas e eventos externos à pesquisa (HULLEY et al, 2015). Quanto à primeira, acredita-se validada pela repetição de falas dos diferentes entrevistados, em sintonia com referências acerca dos temas.

Sobre a capacidade de generalização (validade externa), por se tratar de pesquisa dependente do contexto - que neste caso envolve a localização de grande centro urbano que protagonizou a descentralização do cuidado das PVHIV para a APS, a estrutura de equipes com ESF, a estrutura de programa de residência de MFC, entre outros -, determinados resultados se restringem a realidades semelhantes. Entretanto, observando a capacidade de transferibilidade desta pesquisa, muito do que a pesquisa engloba em suas conclusões quanto ao cuidado das PVHIV pode ser percebido em diferentes espaços e populações, já que, independente do modelo de organização da unidade de saúde ou região, cada indivíduo carrega saberes relevantes para as práticas de cuidado que são tão adaptáveis quanto demandam sua vivência, cotidiano e todas as relações que experimenta.

Mais do que um conjunto de regras gerais preestabelecidas para o cuidado, a conclusão está justamente concatenada com a ideia de que o cuidado é uma questão de lidar com o cotidiano e o que ele envolve, acolhendo e enfrentando inclusive a fragilidade e o fracasso, com remendos e ajustes.

A principal limitação identificada na pesquisa foi que foram entrevistados apenas profissionais de saúde trabalhadores da CFEP e PVHIV acompanhadas naquele serviço, excluindo-se gestores e especialistas focais, que também participam da elaboração das estratégias e do cuidado em saúde das PVHIV. Isso se deu em acordo com a estrutura proposta para a pesquisa, que, embora reconheça a participação destes outros atores no planejamento e cuidado, delimita como seu objeto a relação de cuidado entre PVHIV e profissionais de saúde atuantes na APS.

Uma possível futura pesquisa poderá integrar entrevistas ou outras estratégias metodológicas que incluam e contemplem mulheres, que não puderam ser entrevistadas neste estudo.

Outra sugestão compreende a sugestão de desenvolvimento de pesquisa que envolva diretamente pessoas em situação de rua e outras situações que precisam habitualmente de maior adaptação em relação ao cuidado, como as que estão em

abrigo e semelhantes. Os profissionais que atuam junto a estas populações podem ter estratégias diferenciadas para lidar com o errático e estas podem ser baseadas no protagonismo experimentado pelos indivíduos.

Ainda sobre protagonismos, importante salientar que organizações protagonizadas por PVHIV com ou sem profissionais de saúde são potentes espaços de enriquecimento dos saberes em saúde para profissionais da APS e o estímulo à participação nestes espaços pode acrescentar consideravelmente à experiência de cada profissional.

Um possível desdobramento que pode ser pensado a partir desta pesquisa se refere à extensão da discussão da lógica do cuidado (MOL, 2008) para os demais serviços que recebem e acompanham PVHIV. A lógica do cuidado não trata de um método direto e pronto, mas pode e deve ser “traduzida” para outras áreas de cuidado em saúde, para o cuidado integral, independente de doenças, ou ainda para outras áreas do cuidado (quaisquer que sejam elas, desde relações familiares, educacionais etc).

Com a intenção de contribuir para a ampliação da discussão referente ao aprofundamento do cuidado das PVHIV na APS, esta pesquisa apresenta as seguintes recomendações direcionadas à gestão da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro:

- a) Prosseguir com a expansão da APS fundamentada na ESF no município, aumentando a cobertura populacional no Rio de Janeiro e viabilização de acesso universal;
- b) Direcionar políticas públicas para agravos sociais que adoecem, vulnerabilizam e vitimam diariamente indivíduos já em situações de maior risco social, entendendo a inter-relação entre estas áreas e a saúde;
- c) Manter ou incrementar o número de vagas na residência em Medicina de família e Comunidade, de Enfermagem em Saúde da Família e multiprofissional em Saúde da Família;
- d) Qualificar a realização dos testes rápidos em todas as UBS e intensificar a oportunização da realização destes exames

- e) Planejar estratégias a nível municipal que propiciem e incentivem aprofundamento de discussões e determinações práticas acerca de estratégias de cuidado às PVHIV, inclusive quanto à lógica do cuidado (MOL, 2008);
- f) Incentivar parceria entre grupos organizados de PVHIV e profissionais da APS.

8 REFERÊNCIAS

AFONSO, D. H. et al. *Fatos e marcas: das memórias e conquistas do Grupo Com Vida*. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, [S.l.], v. 15, n. 3, p. 261-270, set. 2016. ISSN 1983-2567. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/29471> Acesso em: 04 mar. 2018.

ALVES, B. L. *Avaliação de implantação do novo modelo de cuidado às pessoas vivendo com HIV/AIDS na cidade do Rio de Janeiro*. 2017. Dissertação (Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde) - UFRJ/Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis - HESFA, Rio de Janeiro.

ALVES, P. C. *A experiência da enfermidade: considerações teóricas*. Cadernos de Saúde Pública, 9 (3), pp. 263-271, 1993 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v9n3/14.pdf> Acessado em 02 mar. 2019

ARAUJO, W. J. et al. *Percepção de enfermeiros executores de teste rápido em Unidades Básicas de Saúde*. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(supl1):676-81 Acesso em 04 mai 2019 Disponível em www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/pt_0034-7167-reben-71-s1-0631.pdf

AUGUSTO, D. K. *Residência em Medicina de Família e Comunidade*. In: GUSSO, G.; LOPES, J. M. C. Tratado de Medicina de Família e Comunidade: Princípios, Formação e Prática. Porto Alegre: Artmed, 2012.

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

AYRES, J. R. C. M. *O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde*. Saúde e Sociedade v.13, n.3, p.16-29, set-dez 2004.

AYRES, J. R. C. M. *Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde*. Ciência & Saúde Coletiva, v. 6, n. 1, p. 63–72, 2001.

AZEREDO, Y. N.; SCHRAIBER, L. B. *Violência institucional e humanização em saúde: apontamentos para o debate*. Ciência & Saúde Coletiva, 22(9):3013-3022, 2017 Disponível em: www.scielo.br/pdf/csc/v22n9/1413-8123-csc-22-09-3013.pdf Acessado em 25 mar 2019

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2016.

BARROS, S. G.; SILVA, L. M. V. da. *A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990*. Saude Debate, V. 41, N. especial 3, p. 114-128, Rio de Janeiro, set 2017. Disponível em www.scielo.br/pdf/sdeb/v41nspe3/0103-1104-sdeb-41-spe3-0114.pdf Acesso em 06 maio 2019

BASTOS, G. G.; GARCIA, G.; A, SOUSA, L. M. A e. *A homofobia em discurso: Direitos Humanos em circulação*. Ling. (dis)curso vol.17 no.1 Tubarão jan./abr. 2017. Disponível em www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-76322017000100011&lng=pt&tlng=pt Acesso em 05 mai 2019

BELLENZANI, R.; MENDES, R.F. *Sigilo na atenção em DST/Aids: do consultório aos processos organizacionais*. Polis e Psique. 2011;1(3):140-65.

BOFF, L. *Ética e Moral: A busca dos fundamentos*. Petrópolis. Vozes, 2003.

BONET, O. *Discriminação, violência simbólica e a Estratégia Saúde da Família: reflexões a partir do texto de Richard Parker*. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (orgs). *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013

BONET, O. *Itinerâncias e malhas para pensar os itinerários de cuidado*. A propósito de Tim Ingold. Sociologia & antropologia. Rio de Janeiro v.04.02: 327–350, outubro, 2014. Disponível em: www.scielo.br/pdf/sant/v4n2/2238-3875-sant-04-02-0327.pdf Acesso em 02 mar. 2019.

BONET, O. et al. *Situação-centrada, rede e itinerário terapêutico: o trabalho dos mediadores*. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Recife, Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ; Editora UFPE; ABRASCO, v. 1, 2009.

BONET, O.; TAVARES, F. R. *O usuário como mediador*. Em busca de uma perspectiva “ecológica” sobre os condicionantes sociais de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. *Cuidar do Cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO 2008

BORGES, M. J. L. et al. *Trabalho Em Equipe E Interdisciplinaridade: Desafios Para A Efetivação Da Integralidade Na Assistência Ambulatorial Às Pessoas Vivendo Com Hiv/Aids Em Pernambuco*. Ciência & Saúde Coletiva, V. 17, N. 1, P. 147-156, 2012.

BOURDIEU, P. *O poder simbólico*. Tradução de Fernando Tomaz. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.

BRANDÃO, C. R.; BORGES, M. C. *A pesquisa participante: um momento da educação popular*. Rev. Ed. Popular, Uberlândia, v. 6, p.51-62. jan./dez. 2007

BRASIL. Ministério da Educação. *Residência médica*. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/residencias-em-saude/residencia-medica>>. Acesso em: 18/02/2019

BRASIL. Ministério da Saúde. *5 passos para a implementação do manejo da infecção pelo HIV na Atenção Básica – guia para gestores*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Coordenação Geral de Apoio à Educação Popular e à Mobilização Social. *Caderno de Educação Popular e Saúde Série B. Textos Básicos de Saúde*. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico HIV/AIDS*. Brasília, 2018b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica Manual para a equipe multiprofissional*. Brasília, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Guia de Consulta Rápida: Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV*. Brasília, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos*. 1ª ed. Brasília, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos*. 1ª ed. Brasília, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Relatório de monitoramento clínico do HIV*. Brasília, 2017c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de HIV, Aids e Hepatites Virais. *O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica - Manual para Profissionais Médicos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Programa Nacional de DST e Aids*. Brasília; Ministério da Saúde; 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n.18)

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

BRASIL. *Portaria Nº 1.271*, de 6 de junho de 2014. Brasília, 2014c. Disponível em: www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/PORTARIA1271de06_06_2014__LISTANACDENOTIFCOMPULSoRIA.pdf Acesso em: 05 fev. 2018.

BRAUN, V.; CLARKE V. *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology, Abingdon, v. 3, 2006.

BROEIRO, P. Justiça social e lei dos cuidados inversos. Rev Port Med Geral Fam vol.32 no.3 Lisboa jun. 2016. Disponível em: www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732016000300001

- BUSS, P. M. e FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007
- CABRAL, A. L. L. V.; MARTINEZ-HEMAEZ, A.; ANDRADE, E. G.; CHERCHIGLIA, M. L. *Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil*. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.11, pp.4433-4442. ISSN 1413-8123. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016> Acesso em: 01 dez 2017.
- CAMARGO JR, K. R. de. *A importância das abordagens abrangentes na prevenção do HIV/Aids*. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 23 [3]: 677-680, 2013. Disponível em www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312013000300001 Acesso em 06 mai 2019
- CHAMBERS, L. A. et al. *Stigma, Hiv And Health: A Qualitative Synthesis*. *Bmc Public Health*, V. 15, N. 848, P. 1-17, 2015
- CORNWALL, A.; JEWKES, R. *What is participatory research?* *Social Science & Medicine*. 1995.
- CRESWELL, J. W. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 3rd ed. 2009.
- CRESWELL, J. W. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa*. Escolhendo entre cinco abordagens. São Paulo: Penso, 2014
- FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O. *A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica*. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-936, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000300009 Acesso em 05 jul 2017.
- FAVORETO, C. A. O. *A Narrativa na e sobre a Clínica de Atenção Primária: uma reflexão sobre o modo de pensar e agir dirigido pelo diálogo, à integralidade e ao cuidado em saúde*. Dissertação (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro - Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro, 2007.
- FAVORETO, C. A. O.; FERREIRA, D. C. *Processo clínico-terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de qual protagonista estamos falando?* In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Recife, Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ; Editora UFPE; ABRASCO, v. 1, 2009.

FERNANDES, H. et al. *Violência e vulnerabilidade ao HIV/AIDS em jovens homossexuais e bissexuais*. Acta paul. enferm. [online]. 2017, vol.30, n.4, pp.390-396. Disponível em www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002017000400390&script=sci_abstract&tlng=pt Acessado em 25 mar 2018

FERREIRA, G. G. *Conservadorismo, fortalecimento da extrema-direita e a agenda da diversidade sexual e de gênero no Brasil contemporâneo*. Lutas Sociais, São Paulo, vol.20 n.36, p.166-178, jan./jun. 2016.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. *Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas*. Cadernos de Saúde Pública, v. 24, p. 17-27, 2008. Disponível em www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf Acesso em 28 fev 2019.

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GARBIN, C. A. S. et al. *O cuidado para pessoas com HIV/AIDS sob a ótica de agentes comunitários de saúde*. Trab. educ. saúde vol.17 no.1. Rio de Janeiro. 2019. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00185> Acesso em 27 mai 2019

GARCIA, S.; SOUZA, F.M. *Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração*. Saúde e Sociedade. São Paulo, v.19, s.2, 2010.

GERHARDT, T. E. *Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(11):2449-2463, nov, 2006. Disponível em www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/19.pdf. Acessado em 01 dez 2017.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. *O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores*. Rev. bras. enferm., Brasília , v. 62, n. 2, p. 252-257, Abr. 2009 . Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200013&lng=en&nrm=iso. Acesso em on 20 mai 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000200013>.

GOMES, R. *Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa, 2014.

GRANGEIRO, A.; CASTANHEIRA, E.R.; NEMES, M.I.B. Editorial: *A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento*. Interface - Comunicação, Saúde, Educação. Botucatu, v.19, n.52, 2015.

HART, J. T. *The Inverse Care Law*. The Lancet, V. 297, N. 7696, P. 405-412, 1971.

HRSA HIV/AIDS Bureau. *Interdisciplinary Care Teams: A Lifeline For People With Hiv/Aids*. CareAction, P. 1-10, 2014. Disponível em: https://www.integration.samhsa.gov/workforce/team-members/HRSA_Interdisciplinary_Care_Teams_Newsletter_JAN_2014.pdf Acesso em 05 jul. 2017.

HULLEY, S. B; NEWMAN, T. B; CUMMINGS, S. R. *Introdução: anatomia e fisiologia da pesquisa clínica*. In: HULLEY, S. B. et al. *Delineando a pesquisa clínica*. Tradução e revisão técnica de Michael Schmidt Duncan; tradução de André Garcia Islabão. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

UNAIDS. *90-90-90: An Ambitious Treatment Target to Help End the AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS, 2014.

UNAIDS. *Global AIDS Update*. Geneve: UNAIDS; 2016

JUNGES, J. R. et al. *Sigilo e privacidade das informações sobre usuário nas equipes de atenção básica à saúde: revisão*. Rev. Bioét., Brasília, v. 23, n. 1, p. 200-206, abr. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000100200&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 05 jul. 2017.

KIDD, M. *A contribuição da medicina da família e comunidade para os sistemas de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2016.

LENT, C. F.; SILVA, C. (orgs.). *Enfrentando o Aparthids*. Banco de Horas. 2ª edição. 2015.

LIRA, G. V. et al. *A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método*. Revista Brasileira em Promoção da Saúde, 2003, 16.

MANZINI, E. J. *Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros*. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2, 2004, Bauru. *A pesquisa qualitativa em debate*. Anais... Bauru: USC, 2004. CD-ROOM. ISBN:85-98623-01-6. 10p.

MARTINS, P. H. *MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais*. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Recife, Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ; Editora UFPE; ABRASCO, v. 1, 2009.

MATTOS, R. A. de. *A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade)*. Cad. Saúde Pública [online]. 2004, vol.20, n.5, pp.1411-1416. ISSN 1678-4464. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000500037>. Acesso em 01 dez. 2017.

MATTOS, R. A. *Integralidade, trabalho, saúde e formação profissional: algumas reflexões críticas feitas com base na defesa de alguns valores*. In: MATTA, G. C.; LIMA, J. C. F. (orgs.). *Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

MENDES, E. V. *A Construção Social da Atenção Primária à Saúde*. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2015.

MELO, E. A.; MAKSUD, I.; AGOSTINI, R. *Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde?* Rev Panam Salud Publica. 2018; 42:e151. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2018.v42/e151/pt/> Acesso em 26 abr 2019

MERHY, E. E. *Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde*. Interface - Comunicação, Saúde, Educação. fevereiro de 2000;4(6):109–16.

MINAYO, M. C. S. *A Violência Social sob a Perspectiva da Saúde Pública*. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 10 (suplemento 1): 07- 18, 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v10s1/v10supl1a02.pdf> Acessado em 25 mar 2019

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do conhecimento, pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO, 1992

MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 22ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002

MINAYO, M. C. S. *Violência e saúde* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. TemaseSaúde collection. 132 p. ISBN 978-85-7541-380-7. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org/id/y9sxc/pdf/minayo-9788575413807.pdf> >.

MOL, A. *Política ontológica*. Algumas ideias e várias perguntas. In: Nunes, J.; Roque, R. (Org.). *Objectos impuros: experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Afrontamento. p.63-75. 2007.

MOL, A. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press, 2003.

MOL, A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. 2008.

MOL, A.; MOSER, I.; POLS, J. *Care: putting practice into theory*. In: _____. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (cap. 1, p. 7-26). Bielefeld: transcript Verlag. 2015.

MORAIS, H. M. M. de et al. *Organizações Sociais da Saúde: uma expressão fenomênica da privatização da saúde no Brasil*. Cad. Saúde Pública 2018; 34(1):e00194916. Disponível em: www.scielo.br/pdf/csp/v34n1/1678-4464-csp-34-01-e00194916.pdf Acesso em 28 fev 2019

MORENO, D. M. F. C.; REIS, A. O. A. *Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário*. Temas em Psicologia - 2013, Vol. 21, nº 3, 591-609. Ribeirão Preto dez. 2013 <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.3-EE01PT>

MURRAY, M; BERWICK, D. *Advanced access: reducing waiting and delays in primary care*. EUA, Rev. JAMA, v.289, n.8, p: 1035-40, 2003. Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=196024>

MYERS, J. J. et al. *Supporting the Integration of HIV Testing Into Primary Care Settings*. American Journal of Public Health 102.6 (2012): e25–e32. PMC. Web. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3483973/pdf/AJPH.2012.300767.pdf> Acesso em: 05 jul. 2017.

PAIVA, V. *Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial*. Interface (Botucatu) [online]. 2002, vol.6, n.11, pp.25-38. ISSN 1414-3283. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832002000200003>. Acessado em: 18 mar 2019.

PARKER, R. *Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial*. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (orgs). *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013.

PARKER, R.; CAMARGO JR, K. R. *Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1):89-102, 2000 Disponível em www.scielo.br/pdf/csp/v16s1/2215.pdf Acessado em: 28 fev 2019.

PAULA, C. C; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. *O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolecer: compromissos e possibilidades no cuidado de si*. DST. J Bras Doenças Sex Transm. 2008 Jul-Set; 20(3-4):173-8.

PIMENTA, A. T. M.; RUFFINO-NETTO, A.; RODRIGUES JR, A. L. IDH e Incidência de Aids nas Microrregiões do Estado de São Paulo, Brasil, 1996 a 2005: um Estudo Ecológico. Revista Perspectiva Geográfica - Marechal Cândido Rondon, v. 11, n. 14, p. 27-37, jan.-jun., 2016.

PINHEIRO, C. V. Q.; MEDEIROS, N. M. *Práticas de prevenção do HIV/Aids e modos de subjetivação*. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 23 [2]: 629-646, 2013. Disponível em: www.scielo.br/pdf/physis/v23n2/v23n2a16.pdf Acesso em 11 mar. 2019

PINHEIRO, R.; ENGEL, T.; ASENSI, F. D. (orgs.). *Vulnerabilidades e resistências na integralidade do cuidado: pluralidades multicêntricas de ações, pensamentos e a (re)forma do conhecimento*. CEPESC / IMS /UERJ, ABRASCO, Rio de Janeiro, 1ª edição. 2017.

PINHEIRO, R.; MATTOS R. A. de (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Hucitec-Abrasco, São Paulo-Rio de Janeiro, 3ª edição. 2013.

PUSTAI, O. J. *A "ordem" de-vida para o médico pensar o paciente: uma ontologia espinosana de ser humano na medicina*. 2006. Dissertação (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

REINERS, A. A. O. et al. *Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde*. Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 13, supl. 2, p. 2299-2306, Dec. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900034&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 jul 2017.

RIBEIRO, L. C. Q.; OLINGER, M. *A favela na cidade-commodity: desconstrução de uma questão social*. In: MELLO, M. A. da S. et al (org.). *Favelas cariocas: ontem e hoje*. Rio de Janeiro: Garamond, 2012.

RIO DE JANEIRO. www.rio.rj.gov.br/web/sms/exibeconteudo?id=8651039 30-10-18. Acesso em: 18 ago. 2018.

RODOVALHO, A. M. O cis pelo trans. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 25(1): 422, janeiro-abril/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2017000100365&lng=en&tlng=en

SANTOS, N. J. S. *Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às DST/HIV/aids*. *Saude soc.* 25 (3) Jul-Sep 2016

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. *Carteira de Serviços - Relação de Serviços Prestados na Atenção Primária à Saúde*. Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Saúde, 2010.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde. Superintendência de Atenção Primária. *Infecção pelo HIV e AIDS: prevenção, diagnóstico e tratamento na atenção Primária*. v. 1. 1. ed. Rio de Janeiro: SMS, 2016. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde) (Coleção Guia de Referência Rápida)

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde Superintendência de Atenção Primária. *Infecção pelo HIV e AIDS: Prevenção, Diagnóstico e Tratamento na Atenção Primária*. v. 1. 2. ed. Rio de Janeiro: SMS, 2018. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde Coleção Guia de Referência Rápida)

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. *Carteira de Serviços – Relação de Serviços Prestados na Atenção Primária à Saúde*. Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Saúde, 2016.

SEVALHO, G. *O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire*. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(64):177-88. Disponível em: www.scielo.br/pdf/icse/2017nahead/1807-5762-icse-1807-576220160822.pdf Acesso: em 02 mar. 2018

SILVA, L. C. et al. *Impacto psicossocial do diagnóstico de HIV/aids em idosos atendidos em um serviço público de saúde*. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2015; 18(4):821-833 Disponível em www.scielo.br/pdf/rbgg/v18n4/pt_1809-9823-rbgg-18-04-00821.pdf Acesso em 04 mai 2019

SILVA, N. H. L. P. da; CARDOSO, C. L. *Agentes comunitários de saúde: sentidos acerca do trabalho em HIV/AIDS*. Psicologia & Sociedade; 20 (2): 257-266, 2008

SORANZ, D. et al. *Eixos E A Reforma Dos Cuidados Em Atenção Primária Em Saúde (Rcaps) Na Cidade Do Rio De Janeiro, Brasil*. Ciência & Saúde Coletiva, V. 21, N. 5, P. 1327-1338, 2016

SOUZA, M. C. M. R.; FREITAS, M. I. F. *Representações de profissionais da atenção primária sobre risco ocupacional de infecção pelo HIV*. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010. Disponível: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_13.pdf Acesso em 05 jul. 2017

STARFIELD, B. *Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO Brasil/Ministério da Saúde, 2002..

VASCONCELOS, E. M. *Redefinindo as práticas de Saúde a partir de experiências de Educação Popular nos serviços de saúde*. Interface (Botucatu) [online]. 2001, vol.5, n.8, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832001000100009 Acesso em: 20 fev. 2018

WAGNER, T. M; BOSI, D. R. *Mulheres com HIV/AIDS: reações ao diagnóstico*. Contextos Clínicos, vol. 6, n. 2, julho-dezembro 2013. Disponível em pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822013000200010 Acesso em 04 mai 2019

WYLLYS, J. *Formas de temer, formas de reprimir: as relações entre a violência policial e suas representações nas mídias*. In: KUCINSKI, B. et al. *Bala Perdida: A violência policial no Brasil e os desafios para sua superação*. 1ª Ed. São Paulo. Boitempo, 2015

ZAMBENEDETTI, G.; SILVA, R. A. N. da. *Descentralização da atenção em HIV-Aids para a atenção básica: tensões e potencialidades*. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 26 [3]: 785-806, 2016

ZISSETTE, S. et al. *"If you don't take a stand for your life, who will help you?": Men's engagement in HIV care in KwaZulu-Natal, South Africa*. Psychology of Men & Masculinity, 17(3), 265–273. 2016.

ZOBOLI, E. L. C. P. *Bioética e atenção básica: para uma clínica ampliada, uma Bioética clínica amplificada*. Mundo Saúde. 2009;33(2):195-204.

ZOBOLI, E. L. C. P.; FORTES, P. A. C. *Bioética e atenção básica: um perfil dos problemas éticos vividos por enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família, São Paulo, Brasil*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1690-1699, Dec. 2004 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000600028&lng=en&nrm=iso. Acesso em 06. jul 2017

APÊNDICE A

Roteiro de Entrevista para Profissional Atuante na Clínica da Família

Nome*: _____

Telefone*: () _____

E-mail*: _____

* Esses dados não serão divulgados, destinando-se apenas a compor o banco de contatos para convite para a próxima etapa da pesquisa.

Data da entrevista: _____

Horário de início: _____ Horário de Término: _____

Nome do arquivo de gravação: _____

PERFIL DO(A) ENTREVISTADO(A):

Identidade de gênero: () Mulher cis () Homem cis () Mulher trans () Homem trans
() Outra: _____

Idade: ____ anos

Área profissional: () Medicina () Enfermagem () Farmácia () Agente Comunitário(a)
de Saúde

Tem alguma especialização? () Sim () Não Se sim, qual, e quando?

Fez algum curso para capacitação de cuidado de Pessoas que Vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (PVHIV)? () Sim () Não Se sim, qual, e quando?

TEMAS PARA A ENTREVISTA:

Qual é o significado de cuidar de uma PVHIV?

Que expectativas você tem sobre o cuidado de PVHIV?

Quais são suas percepções sobre a atenção às PVHIV na CF?

Fale sobre seus sentimentos pessoais no cuidado de PVHIV

Conte sobre alguma(s) situação(ões) relacionada(s) ao Vírus da Imunodeficiência Humana que tenha(m) sido marcante(s)

OBSERVAÇÕES:

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do Formulário para os Profissionais de Saúde/Pacientes Participantes das Entrevistas

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada "Estudo das Relações de Cuidado de Pessoas que Vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde do Município do Rio de Janeiro.", que tem como objetivo central: contribuir para o entendimento das relações de cuidado de pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS).

Sua participação não é obrigatória e consistirá em participar de entrevista em caráter individual entre a pesquisadora e o(a) profissional/paciente e consistirá inicialmente em responder a perguntas objetivas sobre o perfil dos entrevistados e em seguida serão feitas perguntas abertas. Mediante seu consentimento, a entrevista será gravada e posteriormente transcrita. Seus dados serão mantidos em sigilo. O tempo da entrevista não é pré-determinado, porém estimamos que possa variar entre 20 e 40 minutos. A pesquisadora seguirá o roteiro de perguntas e a entrevista será gravada por áudio e posteriormente transcrita. Caso surja alguma situação que necessite de acompanhamento pela equipe responsável, esta poderá ser compartilhada com a equipe de saúde responsável para acompanhamento caso acordado por ambas as partes.

A qualquer momento você pode desistir de participar, retirando seu consentimento. A recusa, desistência ou suspensão da sua participação na pesquisa não acarretará em nenhum prejuízo. Você não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

Os riscos desta pesquisa são: serão abordadas questões de foro íntimo e que podem implicar emoções; existe o risco de você se sentir desconfortável ao responder algumas questões, por solicitarem informações pessoais.

A pesquisadora responsável pela realização do estudo se compromete a adotar estratégias para minimizar os riscos, por meio de medidas relacionadas à proteção: o nome dos participantes da pesquisa (ou qualquer outra informação que possa levar à sua identificação) será mantido em sigilo: todos (entrevistados ou quaisquer pessoas mencionadas durante as entrevistas) serão identificados com um pseudônimo (nome fictício) em qualquer publicação ou apresentação dos resultados. A pesquisadora se responsabiliza por manter a confidencialidade das informações.

Reforça-se que a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, ou apenas negar a resposta para algumas das perguntas. Em caso de dano comprovadamente oriundo da pesquisa você terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Se você aceitar participar, estará contribuindo para a produção de conhecimento sobre o cuidado de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde. A pesquisadora se compromete a apresentar os resultados da pesquisa aos participantes, pessoal ou digitalmente, após a conclusão da dissertação de mestrado.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda da pesquisadora por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa.

Você receberá uma via deste termo que informa os contatos do CEP e da pesquisadora responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra da pesquisadora responsável.

Clarice de Azevedo Sarmet Moreira Smiderle

Pesquisadora responsável

E-mail: claricesmiderle@gmail.com Cel: 21-97180-1308

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ

Tel: 21-2293-8048 R: 200

E-mail: cepeeahesfa@gmail.com

CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Tel: 21-3971-1463

Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 201 .

Assinatura do(a) Participante	Impressão do dedo polegar Caso não saiba assinar
Nome em letra de forma do(a) participante	
Assinatura da Pesquisadora	
CLARICE DE AZEVEDO SARMET MOREIRA SMIDERLE	

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os Pacientes/Profissionais de Saúde Participantes da Consulta com Observação Participante

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada "Estudo das Relações de Cuidado de Pessoas que Vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde do Município do Rio de Janeiro.", que tem como objetivo central: contribuir para o entendimento das relações de cuidado de pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS).

Sua participação não é obrigatória e consistirá em participar da observação participante da pesquisadora à consulta médica/de enfermagem. Esta etapa da pesquisa visa a observar as relações de cuidado entre o profissional de saúde e a pessoa que busca cuidado e acontecerá após consentimento livre e esclarecido dos participantes da pesquisa, isto é, os profissionais de saúde que estão fazendo o atendimento e a pessoa que veio à Clínica da Família para ser atendida. A consulta acontecerá conforme o habitual e a pesquisadora apenas irá observar o encontro, sem interferir no decorrer da consulta. Caso o(a) paciente concorde, a pesquisadora irá acompanhá-lo(a) durante a ida a outros setores da Clínica da Família no seu percurso de cuidado.

A qualquer momento você pode desistir de participar, retirando seu consentimento. A recusa, desistência ou suspensão da sua participação na pesquisa não acarretará em nenhum prejuízo. Você não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

Os riscos desta pesquisa são: serão abordadas questões de foro íntimo e que podem implicar emoções; existe o risco de você se sentir desconfortável ao responder algumas questões, por solicitarem informações pessoais.

A pesquisadora responsável pela realização do estudo se compromete a adotar estratégias para minimizar os riscos, por meio de medidas relacionadas à proteção: o nome dos participantes da pesquisa (ou qualquer outra informação que possa levar à sua identificação) será mantido em sigilo: todos (entrevistados ou quaisquer pessoas mencionadas durante as entrevistas) serão identificados com um pseudônimo (nome fictício) em qualquer publicação ou apresentação dos resultados. A pesquisadora se responsabiliza por manter a confidencialidade das informações.

Reforça-se que a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, ou apenas negar a resposta para algumas das perguntas. Em caso de dano comprovadamente oriundo da pesquisa você terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Se você aceitar participar, estará contribuindo para a produção de conhecimento sobre o cuidado de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde. A pesquisadora se compromete a apresentar os resultados da pesquisa aos participantes, pessoal ou digitalmente, após a conclusão da dissertação de mestrado.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda da pesquisadora por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa.

Você receberá uma via deste termo que informa os contatos do CEP e da pesquisadora responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra da pesquisadora responsável.

Clarice de Azevedo Sarmet Moreira Smiderle

Pesquisadora responsável

E-mail: claricesmiderle@gmail.com Cel: 21-97180-1308

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ

Tel: 21-2293-8048 R: 200

E-mail: cepeeahesfa@gmail.com

CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Tel: 21-3971-1463

Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 201 .

Assinatura do(a) Participante	Impressão do dedo polegar Caso não saiba assinar
Nome em letra de forma do(a) participante	
Assinatura da Pesquisadora	
CLARICE DE AZEVEDO SARMET MOREIRA SMIDERLE	

APÊNDICE D

Roteiro de Entrevista às Pessoas que Vivem com HIV

Nome*: _____

Telefone*: () _____

E-mail*: _____

* Esses dados não serão divulgados, destinando-se apenas a compor o banco de contatos para convite para a próxima etapa da pesquisa.

Data da entrevista: _____

Horário de início: _____ Horário de Término: _____

Nome do arquivo de gravação: _____

PERFIL DO(A) ENTREVISTADO(A):

Identidade de gênero: () Mulher cis () Homem cis () Mulher trans () Homem trans
() Outra: _____

Idade: ___ anos

Grau de escolaridade: até ___ série do Ensino _____

Profissão: _____

Emprego atual: _____

Estado civil: _____

Tempo desde o diagnóstico: _____

Faz tratamento antirretroviral? () Sim () Não **Se sim, há quanto tempo?**

TEMAS PARA A ENTREVISTA:

Como é/qual é o significado de viver com a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)?

Como foi feito o diagnóstico? Onde foi? Como foi dado este diagnóstico?

Onde você buscou cuidado? Quem ajuda você?

Como o vírus interfere na sua vida?

Conte sobre alguma(s) situação(ões) marcante(s) que tenha vivido ou conhecido com profissionais de saúde

Como é para você tomar remédio todos os dias?

O que você espera do cuidado da Clínica da Família para você?

Comente sobre aspectos positivos e negativos sobre a APS/Clínica da Família

OBSERVAÇÕES: