

Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV

Routes to care – the itineraries of people living with HIV

Débora Carvalho Ferreira¹
Girleene Alves da Silva²

Abstract *Living with HIV infection is currently chronic but manageable. Therefore, it is important to consider the implications of individual trajectories of seeking care for the disease in the daily life of its carriers. These trajectories are in the routes followed by users seeking answers to their illness. This qualitative study sought to analyze the therapeutic itinerary of people living with HIV/AIDS. The subjects studied were men and women with HIV attended in a Specialized Healthcare unit and the University Hospital, both public services located in a municipality of Minas Gerais state, Brazil. The participants were approached through interviews and data were analyzed using the thematic analysis technique. From the individual routes that permeated these narratives, the itineraries of individuals living with HIV emerged. These covered topics such as being sent from place to place and finally discovering how to enter the care system, the implications of cost and access, management of treatment and the importance of affiliation bonds. These questions that oriented the work made it possible to infer the strengths and weaknesses in the healthcare service to the HIV carrier, by considering the personal experience of these individuals.*

Key words *HIV, Aids, Process of health and disease, Healthcare, Social sciences*

Resumo *O adoecimento pelo HIV na atualidade apresenta-se como crônico e controlável. Assim, torna-se pertinente considerar as implicações das trajetórias individuais da busca de cuidado na vida cotidiana de seus portadores. Essas trajetórias são configuradas pelos caminhos que os usuários fazem em busca de respostas a seu adoecimento. Este estudo, de caráter qualitativo, objetivou analisar o itinerário terapêutico das pessoas convivendo com HIV/Aids. Os sujeitos da pesquisa foram homens e mulheres com o vírus HIV, assistidos em um Serviço de Assistência Especializada e no Hospital Universitário, ambos públicos localizados em um município de Minas Gerais. A abordagem dos participantes deu-se por meio de entrevista e para análise dos dados elegeu-se a técnica de análise temática. Dos caminhos singulares que desenharam essas narrativas, emergiram os itinerários dessas pessoas que convivem com o HIV. Estes abrangem temas como as peregrinações e a forma de entrada no sistema de atendimento, as implicações do custo e acesso, a gestão do tratamento e a importância das relações de vínculo. Essas questões que nortearam a organização do trabalho permitiram inferir sobre as fragilidades e as fortalezas presentes no sistema de atendimento ao portador do HIV, ao ser considerada a vivência pessoal desses indivíduos em primeiro plano.*

Palavras-chave *HIV, Aids, Processo de saúde e doença, Cuidados de saúde, Ciências sociais*

¹ Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora. Rua José Lourenço Kelmer/Campus Universitário, São Pedro. 36036-900 Juiz de Fora MG.
deborajf@yahoo.com.br
² Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora.

Introdução

A historicidade oficial do HIV remete-se ao início da década de 80, quando surgiram nos EUA pessoas adoecidas com graves quadros de imunodepressão, a qual mais tarde se configurou como uma infecção por um vírus que foi chamado de HIV, *Human immunodeficiency virus*¹. A descoberta de uma doença infecciosa letal e desconhecida causou um impacto científico e social neste momento histórico; pois, devido aos avanços na terapêutica antimicrobiana e à transição epidemiológica em curso² o surgimento do HIV impulsionou uma série de questionamentos no campo das ciências³.

A identificação do micro-organismo causador desta patologia aconteceu em 1983 e um tratamento eficaz surgiu aproximadamente doze anos depois. Hoje, trinta anos após o caso índice nos EUA, apesar dos avanços terapêuticos, ainda não foi desenvolvida uma terapêutica curativa contra a patologia e a realidade atual é que a infecção pelo HIV se configura como uma doença de curso crônico tratável, não curável⁴.

Assim, a Aids que já foi rótulo de morte preditada, hoje convive com os problemas próprios das doenças crônicas, como: cuidados continuados¹, adesão terapêutica⁵⁻⁷ e integralidade na atenção^{8,9}. Porém, é inegável que ainda carrega um rol de preconceitos que faz com que tenha significados e olhares particulares para todos os indivíduos que convivem com ela⁸.

O panorama epidemiológico global é que a contaminação pelo HIV apresenta-se distribuída em todo mundo, tendo uma prevalência global em 2008 de 0,5% da população mundial⁹. O relatório de 2011 das Nações Unidas aponta avanços como diminuição de 21% de novos casos em relação a 1999, maior acesso ao tratamento antiretroviral, com diminuição da mortalidade global¹⁰.

No Brasil, cerca de 630 mil pessoas vivem com o HIV. O número é estimado, pois se notificam apenas os casos de Aids. Em 2009, foram notificados 20.832 casos no SINAN (Sistema Nacional de Agravos Notificáveis). Nesse ano, a taxa de detecção no Brasil foi de 20,1 casos por 100 mil habitantes¹¹. Existem mais casos de Aids no sexo masculino do que no feminino; entretanto, nota-se uma queda na razão de sexos ao longo dos anos, que permanece estável desde 2002¹².

O Boletim Epidemiológico AIDS/DST 2010 relata que apesar da prevalência estar aumentando, devido ao aumento da sobrevivência, tanto a taxa de incidência como a de mortalidade vêm se estabilizando nos últimos anos¹¹. O Brasil é co-

locado em destaque pela Organização Mundial de Saúde pelo seu programa de atendimento ao portador de HIV, que através da Lei 9313/96 foi pioneiro em subsidiar tratamento gratuito para todos soropositivos¹³.

Dos 5.564 municípios brasileiros, 89,5% registram pelo menos um caso da doença. Os grandes centros urbanos do país, onde estão concentrados 52% dos casos de HIV, registraram queda de 15% na taxa de incidência da doença entre 1999 e 2009. Nesse mesmo período, a incidência nos municípios com menos de 50 mil habitantes dobrou, revelando que a epidemia caminhou para o interior do país¹².

Em relação à discussão da interiorização, faz-se interessante notar que 81,2% dos municípios com casos notificados apresentam ocorrência de baixa magnitude, com um número médio de casos de 4,9/100 mil habitantes (média nacional de 19,9/100 mil habitantes). Esses municípios se caracterizam por, em sua grande maioria serem de pequeno porte. O perfil de transmissão dessas cidades apresenta, muitas vezes, uma única categoria de exposição, sendo que entre estas a heterossexual é a maior, tendo como consequência uma razão masculino/feminina aproximando-se da igualdade (1,2:1)¹⁴.

Na rede assistencial do Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS) o diagnóstico pode ser realizado gratuitamente por livre demanda, ou por necessidades específicas sempre com o aconselhamento pré e pós-teste, nas várias instâncias da rede¹². Para os indivíduos diagnosticados com o vírus, o atendimento se estrutura numa rede em torno da atenção secundária e terciária, com centros de atendimento multiprofissionais especializados e hospitais¹⁵. A atenção primária ainda possui pouca interferência nessa rede de atendimento, por várias questões que vão desde a falta de informação, estrutura, materiais e profissionais capacitados⁹.

Atualmente o portador do vírus HIV conta com a possibilidade de um acompanhamento e uma terapêutica ampla¹⁵. Porém, muitos são os desafios para que o tratamento seja eficiente e satisfatório para os usuários, assim como para os profissionais. É discutida na literatura, por exemplo, a dificuldade de adesão às terapêuticas propostas, por conta de inúmeros fatores, que vão desde o estigma social, ao número de comprimidos e seus efeitos colaterais^{5,16}, assim como a dificuldade dos profissionais para lidar com tais situações¹. Portanto, lacunas ainda existem referentes a algumas questões relacionados à gerência do tratamento e à forma de lidar com a

vivência deste cotidiano relativo ao adoecimento por HIV.

Dessa forma, considerar as narrativas pessoais do e sobre o adoecimento é uma ferramenta que pode ampliar a busca de novos olhares para esses desafios. Considerar a experiência dos indivíduos contaminados significa integrar as pessoas como mediadores nesse processo de enfrentamento das rupturas causadas pela situação de adoecimento e das implicações das intervenções médicas¹⁷. Possibilita reconhecer o paciente como agente na construção de sua autonomia, promovendo sua capacidade de normatizar novas normas de vida¹⁸.

O itinerário terapêutico (IT) é o desenho de busca de cuidados que emerge das narrativas contadas pelos sujeitos que, quando relatadas oralmente nem sempre têm uma ordem cronológica, visto que as pessoas têm o seu tempo para contar as histórias, valorizando os momentos de acordo com seu ponto de vista¹⁷.

As primeiras discussões sobre itinerários terapêuticos tiveram início através de estudos socioantropológicos na década de sessenta do século passado. Estes buscavam, de forma pragmática, compreender como os indivíduos orientavam suas escolhas de tratamento de saúde. A partir destes estudos originais de Mechanic e Volkart¹⁹, Geertz²⁰ e Kleinman²¹ iniciou-se uma investigação mais apurada sobre como as pessoas e as sociedades elaboravam diferentes concepções médicas sobre causas, sintomas, diagnósticos e tratamentos das doenças, assim como as maneiras de busca de resoluções de seus padecimentos e maneiras de se comportarem nesses momentos.

No Brasil, os primeiros estudos sobre IT datam da década de 1980-90, com Rabelo²² e Alves²³, e desde então se vêm apresentando diversas conceituações e linhas de pensamentos sobre o tema²⁴.

Apesar de existirem protocolos e fluxogramas de atendimentos bem estabelecidos pela rede assistencial^{15,25}, os indivíduos desenham através de sua escolhas – emolduradas pelas suas próprias necessidades, concepções, estigmas e determinantes sociais – os seus próprios caminhos singulares que definem diferentes modos de trilhar o sistema oficial.

Assim este artigo tem como objetivo analisar as narrativas sobre os caminhos, os acessos e as buscas de cuidado a qual as pessoas que convivem com HIV percorrem. Tendo em vista a importância da interiorização na realidade brasileira atual, optou-se por pesquisar sujeitos oriundos de cidades do interior.

Trajetória metódica do estudo

Este estudo utilizou o método qualitativo de investigação junto às pessoas convivendo HIV assistidas nos serviços no Ambulatório do Serviço de Atendimento Especializado (SAE) e Ambulatório do Centro de Assistência a Saúde do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (CAS/HU/UFJF) no município de Juiz de Fora.

Fizeram parte da investigação 19 sujeitos, os quais foram convidados a participarem voluntariamente. Os critérios de seleção foram: ser maior de 18 anos, residentes em municípios fora de Juiz de Fora, ser portador de HIV acompanhado nos serviços explicitados anteriormente e aceitar participar voluntariamente da pesquisa. Após o aceite por parte dos sujeitos foram marcadas entrevistas individuais de acordo com a disponibilidade dos mesmos. Estas aconteceram na própria instituição em sala reservada à pesquisadora para esse fim, sendo gravadas com autorização dos pacientes, e assegurada o caráter confidencial de suas falas. Para garantir o anonimato foram utilizados nomes fictícios. As entrevistas aconteceram no período de março a junho de 2010 e tiveram uma duração média de 40 minutos para cada entrevistado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do HU/UFJF. Após a explicação do objetivo da pesquisa foi feito a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e colhido a assinatura do mesmo²⁶.

A análise dos dados obtidos foi por meio da análise temática²⁷, com a qual se intencionou sistematizar um processo interpretativo das histórias narradas pelos sujeitos através da descrição da análise das mensagens dos textos falados que pudessem permitir uma inferência das condições subjetivas de produção destas mensagens.

Dessa maneira, no estudo procuramos organizar as histórias narradas numa linha do tempo, suas idas e vindas, os lugares passados, as pessoas que interferiram, as relações terapêuticas costuradas e suas representações para delinear o itinerário terapêutico que buscaremos estudar. Baseados nessas narrativas foram construídos fluxogramas dos itinerários de busca de cuidados dentro dos sistemas de saúde públicos ou privado.

Resultados e discussão

Os sujeitos participantes dos estudos possuem a seguinte caracterização: 63% eram do sexo femi-

nino e 39% do sexo masculino; 68% encontram-se na faixa etária de 35 a 50 anos e 63% possuem ensino fundamental incompleto. Em relação ao tipo de relacionamento 55% declaravam-se casados ou em união estável. Apenas 16% possuíam emprego, enquanto 58% estão em auxílio doença ou aposentados pela doença, e a renda familiar declarada foi de até 1 salário mínimo para 94% dos participantes.

Em relação à história do adoecimento, 95% têm menos de 10 anos de diagnóstico, e 58% já utilizaram mais de 2 esquemas de terapia antiretroviral neste período. A periodicidade de consultas médica foi de 3/3 a 4/4 meses para 69% dos entrevistados. Mais de 80% desses sujeitos estão com as taxas laboratoriais controladas e estáveis clinicamente.

Durante a análise do material empírico das entrevistas emergiram assuntos recorrentes, os quais foram categorizados em temas inerentes ao estudo dos itinerários terapêuticos, como: a entrada no sistema; o acesso, o custo; a gestão do tratamento e os vínculos surgidos neste processo.

A entrada no sistema de saúde

Os participantes da pesquisa foram encaminhados para os serviços através de encaminhamento formal do serviço de origem (39%), encaminhamentos informais, como indicações de amigos, de familiares ou de profissionais de saúde (53%) e transferência hospitalar (10%).

Considerando que os grupos de indivíduos entrevistados são atendidos em dois serviços especializados distintos: o SAE, o qual é pertencente ao sistema de saúde municipal de Juiz de Fora, e o CAS/HU/UFJF, serviço universitário de atenção secundária e terciária; foi percebida uma diferença de formas de entrada entre ambos os serviços.

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

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

Para ilustrar essas situações, abaixo são apresentados uns recortes das falas de alguns sujeitos entrevistados, assim como uns exemplos de re-

presentações gráficas dos itinerários utilizadas na análise do estudo.

A família mediando o acesso ao serviço de saúde aparece na narrativa que segue:

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

Esse entrevistado, de 45 anos, tem ensino médio completo e é aposentado pela doença. Procurou o serviço em Juiz de Fora (SAE) através de indicação de familiares e utiliza transporte de carro particular para vir de seis em seis meses fazer o controle. Devido a ter tido a primeira manifestação da doença de forma abrupta com um quadro de neurotoxoplasmose, apresenta um itinerário ativo de busca de cuidado. Refere que após alta hospitalar procurou saber onde tinha o “melhor serviço e o melhor médico” e se esforçou para conseguir atendimento neste lugar. No momento do diagnóstico o serviço de atendimento especializado estava sendo estruturado em sua cidade de origem, porém referiu ser descrente desse serviço, pois julgava que o mesmo deveria ter uma equipe inexperiente.

O recorte da narrativa a seguir traz o encaminhamento via sistema de saúde:

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

O entrevistado autor dessa narrativa tem 55 anos, mora sozinho, estudou até o ensino médio completo e é voluntário numa associação de catadores de papel e faz seu acompanhamento no SAE. Chegou ao serviço através de encaminhamento formal de seu município de origem. Seu itinerário foi linear e não houve obstáculos para acessar e caminhar dentro dos diversos níveis de atendimento do sistema. Durante a abordagem referiu incomodo por ter que viajar de três em três meses para Juiz de Fora realizar seu acompanhamento, porém declarou que acha positivo o sigilo que esse tratamento longe do domicílio proporciona.

A narrativa seguinte nos apresenta um tipo encaminhamento via sistema de saúde dito não oficial, aquele que profissionais conhecidos en-

caminham pacientes, mas sem efetuar um registro formal na rede:

É, esse homem, o Dr. de lá, já ligou aqui para o Dr. C para falar que eu tava vindo, porque era amigo dele. Me disse que ia mandar para um especialista bom aqui em Juiz de Fora, aí ele ligou, explicou a situação para o Dr. C e eu vim. Aí eu vim e ele já tava me esperando. (Luiz)

A fala do sujeito acima é de um homem de 48 anos que tem o ensino fundamental incompleto e é aposentado pela doença. Iniciou seu acompanhamento no CAS/HU/UFJF através de indicação informal de profissional. Realiza acompanhamento de quatro em quatro meses e utiliza carro particular. Seu itinerário foi inicialmente todo dentro do sistema privado, porém quando necessitou de se deslocar para o sistema público não precisou retornar ao seu município de origem, pois foi diretamente “encaminhado” através de seus contatos médicos.

Dentro da abordagem sobre o acesso desses usuários, podemos perceber nos fluxogramas de itinerários seguintes as idas e vindas para acessar e permanecer no sistema de saúde.

Figura 1 - Itinerário I (Participante nomeada com o pseudônimo de Sandra).

O itinerário ilustrado acima é de uma paciente de 52 anos que possui nível de escolaridade de pós-graduação e está aposentada pela doença. Procurou o serviço em Juiz de Fora por indicação informal de profissionais de saúde. Sua trajetória iniciou com uma busca para solucionar um problema primário, inicialmente no sistema privado e depois no sistema público. Relata vários percalços pelo sistema, como dificuldade de achar médicos, mesmo no sistema privado, assim como críticas aos cuidados hospitalares. O diagnóstico definitivo de HIV foi recebido com grande surpresa, e após sua alta procurou o SAE por indicação, pois não quis se tratar em sua cidade de origem, que possuía rede de atendimento especializado, devido ao sigilo.

Figura 2 - Itinerário II (Participante nomeada com o pseudônimo de Andrea).

Essa usuária de 29 anos tem ensino fundamental incompleto e estava desempregada no momento da entrevista. Procurou o serviço através de indicação informal de profissionais de saúde.

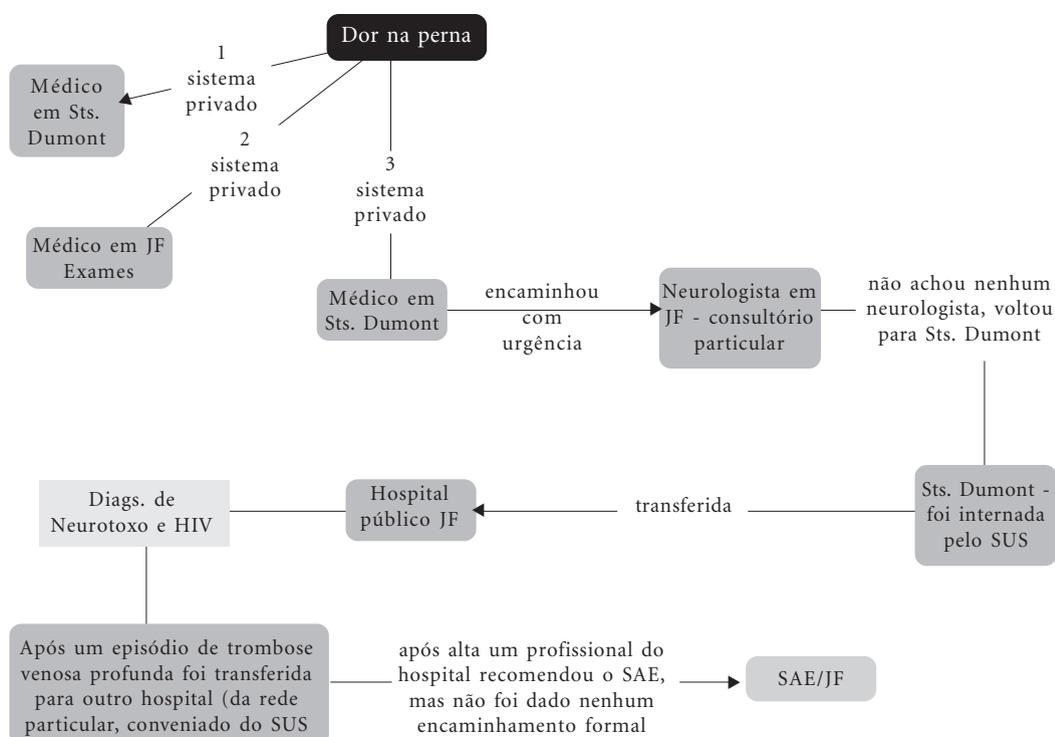


Figura 1. Itinerário 1

de. Vem a Juiz de Fora uma vez por mês, através de carro particular. Seu itinerário demonstra peregrinação pelos sistemas público e privado numa busca de solução de uma “doença que não melhorava”. Antes de vir para Juiz de Fora, em nenhum momento foi cogitado a possibilidade de HIV, e esta descoberta causou espanto e desestruturação nas relações familiares. Por ser de outro estado (RJ), teme ser “desligada” do serviço de Juiz de Fora e ser obrigada a ser tratar em sua cidade de

origem, o que causa insegurança e medo, pois sua grande preocupação é com o preconceito nas relações de trabalho e entre familiares.

Figura 3 - Itinerário III (Participante nomeado com o pseudônimo de Rogério).

Esse itinerário, de um sujeito de 49 anos, o qual possui ensino fundamental incompleto e é aposentado pela doença, demonstra desencontros dentro do sistema envolvendo diversas realidades. Sua história é temporalmente longa e

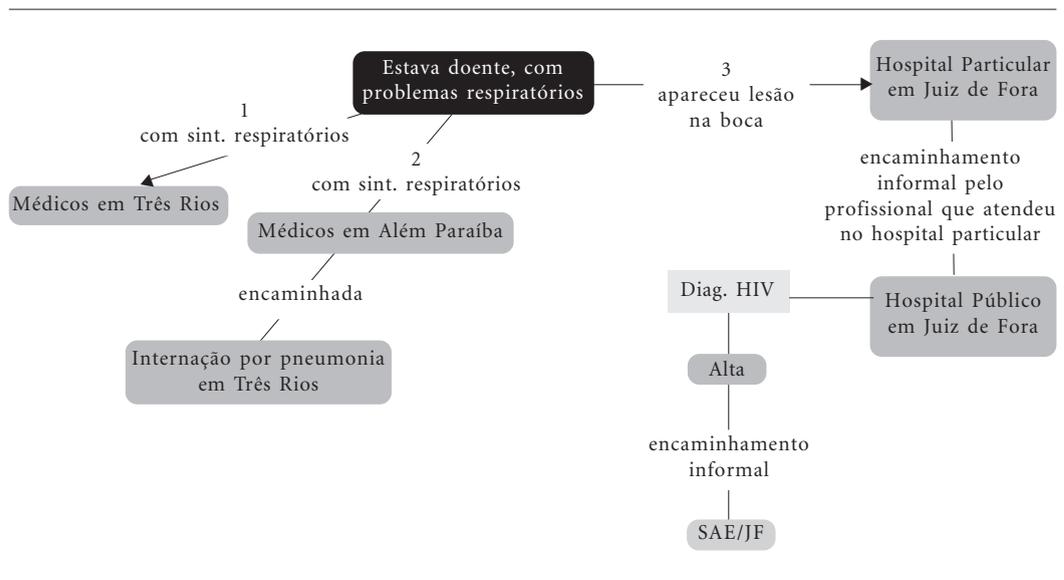


Figura 2. Itinerário 2

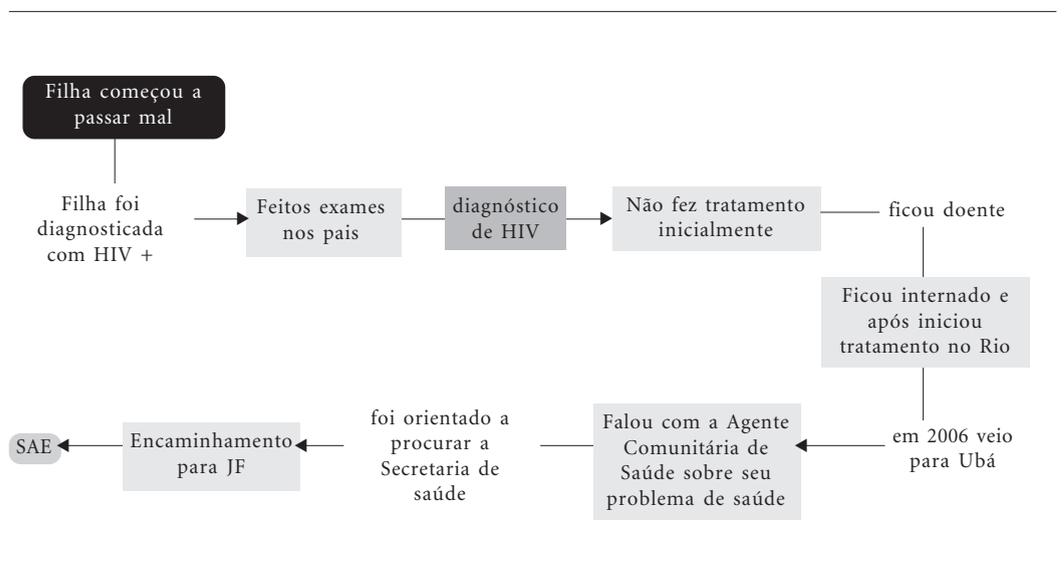


Figura 3. Itinerário 3

demonstra conteúdos sobre as dificuldades inerentes à aceitação inicial da doença. Ao mudar-se para o interior de Minas Gerais, foi abordado pela ACS de seu bairro antes mesmo de procurar por conta própria, o que facilitou o acesso ao sistema e seu caminho até Juiz de Fora, de maneira rápida e eficaz.

Ressalta-se nas narrativas dos sujeitos entrevistados que, independente das formas que as pessoas entraram no sistema, houve um acolhimento no serviço procurado, isto é, na prática não foi demonstrada nas entrevistas realizadas diferenças significativas na forma da pessoa ser recebida no serviço especializado, apesar de algumas chegarem com encaminhamentos e outras sem.

Essa característica, que se mostra singular aos serviços de atendimento às pessoas que convivem com HIV²⁸, demonstra uma preparação positiva das equipes que atendem esses sujeitos, não perdendo a oportunidade de acolhê-las e de dar-lhes o atendimento necessário considerando suas vulnerabilidades.

Estudo de Oliveira et al.²⁹, realizado com profissionais da equipe de um centro de atendimento especializado em São Paulo, mostra essa preocupação dos próprios profissionais de tentarem realizar esse acolhimento humanizado e eficiente de seus usuários, apesar das limitações do sistema, pois viam seu público alvo como uma população com necessidades diferenciadas do público geral e por isso merecedora desse cuidado.

Oliveira³⁰, estudando o serviço de atendimento em Salvador (BA), também verificou essa busca pelo atendimento acolhedor e humanizado por parte das equipes dos serviços especializados dessa cidade, apesar de que, nessa realidade, o problema de acesso geográfico se colocou como um obstáculo ao tratamento adequado de alguns usuários.

Nemes et al.³¹ sem uma pesquisa de avaliação da qualidade da assistência ambulatorial do Programa de Assistência Especializada em sete estados brasileiros observa que o acesso tem sido garantido, através da absorção imediata das pessoas que procuram estes locais, isto é, a universalidade tem ocorrido.

No mesmo estudo é percebido que o padrão tecnológico de atendimento identificado nos locais observados foi um modelo tensionado entre o modelo assistencial hegemônico nos serviços públicos de saúde (medico-centrado, de abordagem fragmentada entre os profissionais, atendimento impessoal e sem respeito às especificidades de cada sujeito) e um novo modelo mais co-

erente às especificidades da clientela, isto é, o atendimento multiprofissional com abordagens mais personalizadas³¹.

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

O custo do acesso

O acesso e o custo são particularmente ressaltados no caso dos sujeitos entrevistados, visto que são moradores de outras cidades que necessitam se deslocar para o município de Juiz de Fora a fim de realizar seu acompanhamento de saúde. Apesar da maioria dos municípios oferecerem o transporte coletivo para esses pacientes, muitos não o usam devido ao sigilo, e mesmo para aqueles que o utilizam existe o custo de ficar o dia inteiro fora de casa, com as despesas para alimentação, por exemplo, e, ainda, com a necessidade de faltar um dia do trabalho. Na amostragem do estudo, 45% dos indivíduos utiliza transporte público municipal, enquanto 45% usa carro particular e 10% vêm de ônibus de linha intermunicipal particular. Abaixo destacamos algumas falas que ilustram este conteúdo.

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

Oliveira³⁰ discutiu essa dificuldade do acesso dos usuários ao SAE de Salvador (BA), porém ela acrescenta um dado que também foi observado em nosso estudo, que é o de que, na visão do usuário, a distância não é um motivo de dificuldade se ele encontra no serviço as respostas para suas demandas, corroborando com Ramos e Lima³² que também observaram essa característica em um estudo sobre acesso às unidades de saúde no sul do país.

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

Meu tratamento tem sido uma benção, um benção de Deus. Às vezes a gente fica meio triste, desanimado, mas eu tenho muita força na minha religião. Lá no centro as pessoas não sabem, mas isso não importa, a energia lá é que me sustenta. Faço meus trabalhos voluntários, ajudar os outros me ajuda. (Sandra)

Essas questões de como os indivíduos se reorganizam para enfrentar o cotidiano foram discutidas e ilustradas por O'Brien et al.⁸, que, ao estudar pessoas que convivem com HIV percebeu que existem momentos e episódios de *disability* (em português a tradução seria impotência/incapacidade, porém o significado no trabalho é mais amplo). Esses episódios são multidimensionais e podem ser no campo físico, mental, emocional e da vida social. O achado desse comportamento variado ao longo do tempo e dependente de questões internas e externas à pessoa, também foi observado por esta pesquisadora em outro estudo com pessoas que convivem com HIV, no qual foi avaliada sua narrativa de adesão³³.

O vínculo terapêutico na trajetória dos indivíduos

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

Mas, se tivesse como fazer o tratamento lá (na cidade de que mora) seria mais fácil, se tivesse. Mas eu não sei, eu ia pensar se valeria a pena socialmente, a não ser que eu fosse obrigado a ficar lá, se não tivesse alternativa; mas se pudesse continuar optando eu acho que ficaria por aqui, mesmo porque aqui tem minha ficha, o médico que me acompanha há mais tempo, se eu fosse mudar teria que passar isso tudo para outra pessoa, aí aqui eu fico mais seguro, aqui eu já tenho uma rotina mesmo. (Jose). *Como pode ser ilustrado nas falas anteriores, a confiança no profissional e em seu conhecimento técnico é um ponto crucial para o fortalecimento do vínculo. A figura do médico ainda se coloca como central nestas relações, demonstrando como o modelo médico-centrado é fortemente estabelecido na visão dos usuários.*

Recorder³⁴ num estudo etnográfico sobre relação médico paciente portador de HIV notou

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

Uma reflexão sobre a questão de a técnica ser preponderante sobre a pessoa foi discutida por Guzman e Iriart³⁵ em trabalho sobre a importância dos exames de monitoramento (CD4 e carga viral) nas relações médico pacientes que convivem com HIV. Este pesquisador, que também realizou estudo etnográfico das consultas médicas, observou que os resultados dos exames ocuparam a maior parte do tempo total das consultas, e que, inclusive, era a preocupação principal também da maioria dos pacientes ao iniciar a consulta, demonstrando a agregação, por parte das pessoas que convivem com o HIV, da lógica biomédica estrita de bem-estar: se o exame está bem, está tudo bem.

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

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

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

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

Em relação ao compartilhamento do diagnóstico com as equipes de saúde oriundas da cidade de origem, podemos fazer um paralelo com o trabalho de Ferreira e Nichiata³⁶ que entrevistaram mulheres soropositivas sobre a revelação do diagnóstico para as equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF). O que ocorreu quando: o diagnóstico foi feito em exames através da própria unidade, quando se sentiam melhor atendidas no ESF por serem portadoras do HIV, quando tinham vínculos e confiavam nos profissionais do ESF e sentiam que os profissionais não tinham pena.

Contrariamente, essas mulheres do estudo acima não revelavam quando a forma do profissional comunicar o diagnóstico gerou medo e

insegurança, ou não confiavam nos profissionais do ESF porque têm medo de quebra de sigilo ou já possuem todo suporte assistencial no SAE e achavam que não necessitavam da ESF³⁶.

Um fato emergido das falas é também a falta de integralidade existente entre os serviços especializados para atendimento aos portadores de HIV e a atenção primária da região que a pessoa reside. Silva³⁷ demonstrou o desconhecimento da forma de funcionamento tanto dos profissionais da atenção primária em relação ao SAE, quanto os profissionais do SAE em relação aos profissionais da atenção primária, o que mostra claramente essa falha no sistema. A interação entre os níveis é algo fundamental para a prática da integralidade, assim como para uma mútua colaboração em prol da saúde das pessoas.

O fato que a ESF ainda não possui seus profissionais preparados para atender a demanda das pessoas que convivem com HIV foi claramente observado durante os estudos dos itinerários dos sujeitos entrevistados. Em muitos deles houve a passagem por esse nível de atenção à saúde, e este não foi capaz de dar uma resolução, ou ao menos realizar o diagnóstico. A questão é que esse agravo ainda não ocupa a agenda programática da maioria das equipes, em sua maioria absorvida por outras demandas mais claras e condizentes com a realidade do atendimento primário³⁷. Po-

rém, é importante frisarmos o papel essencial e centralizador dos cuidados que a atenção primária deveria exercer, da prevenção à reabilitação, se assim fosse suficientemente preparada.

Durante a análise dessas narrativas foi necessária a construção de um fluxograma que resumisse as histórias. Desse modo, apresentaremos uma síntese relativa aos itinerários terapêuticos dos sujeitos abordados, a qual configura as interações entre as várias categorias analisadas, representando a ilustração condensada dos caminhos e das relações destes indivíduos pelo sistema (Figura 4).

Como pode-se observar os itinerários transitam entre as formas de entrada e a maneira construída para enfrentar as necessidades do novo cotidiano de uma doença crônica. As formas de entrada foram descritas como sendo uma das três possibilidades ilustrada no fluxograma. A observação e a análise das entrevistas mostram que percorrer um dos três caminhos é uma questão mais de desencontros dentro do próprio sistema do que uma escolha dos indivíduos. De maneira geral, aqueles que conseguiram ser encaminhados oficialmente apresentaram itinerários rápidos e curtos, enquanto aqueles que chegaram por meio de encaminhamentos informais peregrinaram mais e por várias instâncias. Não é possível averiguar a causa desta diferença,



Figura 4. Condensado dos Itinerários

mas pode-se questionar se os caminhos longos e com maiores obstáculos poderiam ter sido facilitados se o sistema e os profissionais estivessem plenamente preparados para absorver as necessidades desses indivíduos.

Em relação às questões desenhadas nas trajetórias pela gestão do cotidiano, a qual é estruturada por diversas instâncias, do custo ao vínculo, observou-se uma constante busca do sigilo e uma responsabilização pelo próprio tratamento, apesar da autonomia ainda ser pouco centrada no paciente e muito na biomedicina. Fato é que as pessoas buscam criar suas estratégias de enfrentamento das rupturas pessoais e sociais ocasionadas pelo diagnóstico, em prol da construção de caminhos singulares³³.

Algumas Considerações

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

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

A possibilidade de conhecer os variados caminhos percorridos por esses usuários do sistema de atendimento às pessoas com HIV proporciona uma série de reflexões sobre o funcionamento desse sistema. Muitos relatos revelaram peregrinações pelo sistema em busca de uma resolução de um problema de saúde, o qual em alguns destes indivíduos, gerou adoecimento grave e com comprometimentos permanentes para que fosse diagnosticado.

É eminente a necessidade de um olhar atento de todos profissionais que trabalham nos serviços de atenção à saúde, principalmente os que estão na primária, para a realização de diagnósticos precoces. A atitude de “pensar em HIV” deveria ser uma agenda estratégica para todos aqueles que trabalham nesses locais.

Na outra ponta do sistema, onde estão os serviços especializados, as experiências relatadas pelos entrevistados demonstram acolhimento e resolução de duas demandas. Essas narrativas ilustram, na prática, o porquê de o sistema de

atendimento ao portador do HIV no Brasil ser um exemplo mundial. Nestes, os usuários se sentem acolhidos e têm suas demandas atendidas. Apesar de serem pontuadas diversas maneiras das pessoas chegarem até esses serviços, não houve diferenças em relação ao acolhimento.

Uma característica do sistema de atendimento ao portador de HIV é que os próprios profissionais se mostram envolvidos com os dramas de seus usuários, construindo uma cumplicidade, geradora de vínculo e confiança. Essas peculiaridades observadas nas falas, nos gestos e nas cenas observadas, contribuem para que os itinerários, mesmo aqueles confusos e tortuosos inicialmente, ficassem amenos, com menos obstáculos.

Apesar da discussão que o estudo proporcionou, este possui as suas limitações. Como todo estudo qualitativo, a observação apresentada é única, portanto exclusiva e pertinente ao momento estudado: os cenários podem se modificar e a visão das pessoas também. Não pretende-se com essas discussões, observações e reflexões se chegar a uma verdade única dessa realidade das trajetórias das pessoas que convivem com HIV.

Espera-se, possibilitar uma contribuição para todos aqueles que pretendem ampliar seus horizontes para aspectos que vão além do biologicismo de exames e o pragmatismo do controle das situações clínicas. A vida transborda à doença e é desta vida, com seus percalços e trajetórias interrompidas, que se pretendeu discorrer com a intenção de contribuir para uma reflexão mais ampliada de todos profissionais de saúde que possam estar, diretamente ou indiretamente, fazendo parte dos caminhos destas pessoas que convivem com HIV.

Colaboradores

DC Ferreira foi responsável pela concepção da pesquisa, trabalho de campo, análise dos dados e redação. GA Silva foi responsável pela concepção da pesquisa, metodologia, análise dos dados e redação.

Referências

- Silva GA. *Da aparência a essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV*. Juiz de Fora: Editora da UFJF; 2004.
- Schrmann JMA, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha AMJ, Portela MC, Campos MR. Transição epidemiológica e carga de doenças no Brasil. *Cien Saúude Colet* 2004; 9(4):899-908.
- Daniel H, Parker R. *Aids, a terceira epidemia*. Rio de Janeiro: Iglu Editora; 1990.
- Schaurik D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Rev Enfer UERJ* 2006; 14(3):455-462.
- Melchior R, Nemes MIB, Alencar TMD, Buchalla CM. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. *Rev Saude Publica* 2009; 41(Supl. 2):89-93.
- Silva ALC, Waidman MAP. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Revi Bras Enfer* 2009; 62(2):213-220.
- Silva LMS, Guimarães TA, Pereira MLD, Miranda KCL, Oliveira EN. Integralidade em saúde: avaliando a articulação de co-responsabilidade entre o Programa Saúde da Família e um serviço de referência em HIV/AIDS. *Epidem Serv Saúde* 2005; 14(2):99-104.
- O'Brien KK, Bayoumi AM, Strike C, Young NL, Davis AM. Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: Development of a conceptual framework. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6:76.
- World Health Organization (WHO). *Aids Epidemic update*. 2009. [acessado 2012 set 20]. Disponível em: http://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=gPxZFo5QVe8C&oi=fnd&pg=PA1&dq=Aids+Epidemic+update&ots=b6fGuTmCL&sig=9_630PTm6PwRDWNYk3RCsqLX4#v=onepage&q&f=false
- World Health Organization (WHO). *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)*, 2011. [acessado 2012 abr 21]. Disponível em: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_en.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretária de Vigilância a Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. *Boletim epidemiológico - Aids e DST*. Brasília, Ano VII, 1ª-52ª semanas epidemiológicas, jul. 2009 - jun. 2010.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretária de Vigilância a Saúde. Departamento de DST, Aids e hepatites virais. *Programa de combate a DST, Aids e hepatites virais*. [acessado 2010 ago 31]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>,
- Brasil. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da Republica* 1996; 14 nov.
- Grangeiro A, Escuder MML, Castilho EA. Magnitude e tendência da epidemia de Aids em municípios brasileiros de 2002-2006. *Rev Saude Publica* 2010; 44(3):430-441.
- Minas Gerais. Secretaria de Estado de Saúde. *Atenção à saúde do adulto: HIV/AIDS*. Belo Horizonte: SAS/MG; 2006.
- Teixeira MG, Silva GA. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. *Rev Esc Enfer USP* 2008; 42(4):929-936.
- Favoreto CAO. A construção e avaliação da clínica na perspectiva da integralidade: uma rede complexa de palavras e coisas e de saberes e práticas. In: Pinheiro R, Matos RA, organizadores. *Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS; 2006. p. 185-204.
- Canguilhem G. *Normal e o Patológico*. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1982.
- Mechanic D, Volkart EH. Stress, illness behavior and the sick role. *Am Sociological Review* 1961; 26(1):51-58.
- Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar; 1998.
- Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical system as cultural system. *Soc Sci Med* 1998; 12(2B):85-93.
- Rabelo MC. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cad Saude Publica* 1993; 9(3):316-325.
- Alves PCB. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saude Publica* 1993; 9(3):263-291.
- Bellato R, Araujo LS, Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Silva AGS, Matos RA, organizadores. *Atenção Básica e Integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas*. Rio de Janeiro, São Paulo: Cepesc, IMS, UERJ, Abrasco; 2008. p. 169-185.
- Correa DO. *Gestão local: respostas aos desafios da AIDS no Brasil - Análise do Programa Municipal de DST/AIDS de Juiz de Fora/MG* [dissertação]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2010.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Diário Oficial da União* 1996; out 16.
- Bardin L. *Análise do conteúdo*. 5ª Edição. Lisboa: Edições 70; 2008.
- Nemes MIB. *Avaliação em saúde: questões para o Programa de DST/Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA); 2001.
- Oliveira LA, Landroni MAS, Silva NEK, Ayres JRCM. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. *Cien Saude Colet* 2005; 10(3):689-698.
- Oliveira IBN. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad Saude Publica* 2009; 25(Supl. 2):S259-S268.
- Nemes MIB, Castanheira ERL, Melchiro R, Alves MTSSB, Basso CR. Avaliação da qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. *Cad Saude Publica* 2004; 20(Supl. 2):S310-S321.

32. Ramos DD, Lima MADS. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cad Saude Publica* 2003; 19(1):29-34.
33. Ferreira DC, Favoreto CAO. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. *Physis* 2011; 21(3):919-936.
34. Recorder ML. Médicos, pacientes y consultórios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas em la atención del VIH/Sida. *RUNA* 2011; 32(1):63-82.
35. Guzman JLD, Iriart JAB. Revelando o vírus, ocultando as pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS. *Cad Saude Publica* 2009; 25(5):1132-1140.
36. Ferreira FC, Nichiata LYI. Mulheres vivendo com AIDS e os profissionais do Programa de Saúde da Família: revelando o diagnóstico. *Rev Esc Enfer USP* 2008; 42(3):483-489.
37. Silva GA, Takahashi RF. A busca pela assistência à saúde: reduzindo a vulnerabilidade ao adoecimento entre os portadores do HIV. *Revista de Atenção Primária a Saúde* 2008; 11(1):29-41.

Artigo apresentado em 30/04/2012

Aprovado em 17/07/2012

Versão final apresentada em 30/08/2012