

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA
EM GESTÃO E ATENÇÃO HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE
SAÚDE**

Nagele Fatica Beschoren

SOFRIMENTO VELADO DO INDIVÍDUO PORTADOR DO HIV

Santa Maria, RS, Brasil
2017

Nagele Fatica Beschoren

SOFRIMENTO VELADO DO INDIVÍDUO PORTADOR DO HIV

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Programa de Pós Graduação Lato Sensu em Residência Multiprofissional Integrada em Sistema Público de Saúde, Ênfase Atenção Hospitalar, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como parte dos requisitos para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção de Sistema Público de Saúde.**

Profª Drª Sandra Trevisan Beck

Santa Maria, RS, Brasil
2017

Nagele Fatica Beschoren

SOFRIMENTO VELADO DO INDIVÍDUO PORTADOR DO HIV

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Programa de Pós Graduação Lato Sensu em Residência Multiprofissional Integrada em Sistema Público de Saúde, Ênfase Atenção Hospitalar, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como parte dos requisitos para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção de Sistema Público de Saúde.**

Aprovado em 01 de fevereiro de 2017:

Farm. Prof^a Dr^a Sandra Beck (UFSM)
(Presidente/Orientador)

Enf. Dr^a Verginia Rossato (HU-UFSM)

Farm. Me. Laura Vielmo (HU-UFSM)

Santa Maria, RS, Brasil
2017

RESUMO

SOFRIMENTO VELADO DO INDIVÍDUO PORTADOR DO HIV

AUTORA: Nagele Fatica Beschoren

ORIENTADORA: Farm. Prof^a Dr^a Sandra Trevisan Beck

Este estudo originou-se de um recorte do projeto de pesquisa e intervenção intitulado “HIV/aids e Preconceito”, desenvolvido por residentes de três núcleos profissionais, caracterizando-os uma equipe multiprofissional: farmácia, nutrição e psicologia. O objetivo foi verificar o grau de percepção do preconceito relacionado a indivíduos portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana. Foram entrevistados 10 indivíduos portadores do HIV atendidos no ambulatório Doenças Infecciosas de um Hospital Universitário do interior do Rio Grande do Sul, até que houvesse saturação dos dados. Indivíduos que tiveram a revelação recente do diagnóstico de portador do HIV, não foram incluídos no estudo, devido à temática ser relacionada ao enfrentamento do preconceito. Os dados foram analisados através da análise de conteúdo, resultando nas categorias: enfrentando a patologia HIV/aids; autoimagem; e relação com a equipe de saúde. Verificou-se que os avanços relacionados com o controle da doença proporcionaram às pessoas vivendo com HIV/aids melhor enfrentamento da síndrome, mas apesar disso o preconceito social, originado no início da epidemia, ainda se faz presente. Foi possível constatar que o maior instrumento para a desmistificação e redução do preconceito relacionado ao HIV/aids é a informação.

Palavras-chave: HIV/aids; Preconceito; Conhecimento.

ABSTRACT

SUFFERING HIDDEN BY THE CARRIER HIV PATIENT

AUTHOR: Nagele Fatica Beschoren

ADVISOR: Farm. Prof^a Dr^a Sandra Trevisan Beck

This study originated from a research and intervention project entitled "HIV/aids and Prejudice", developed by residents of three professional areas, characterized by a multiprofessional team: pharmacy, nutrition and psychology. The objective was to verify the degree of perception of the prejudice related to individuals with Human Immunodeficiency Virus. Ten HIV-positive individuals attended at the Infectious Diseases outpatient clinic at a University Hospital in the city of state of Rio Grande do Sul were interviewed until data were saturated. Individuals, who had a recent diagnosis of HIV, were not included in the study, due to the thematic being related to the experience of the prejudice. Data were analyzed through content analysis, resulting in the categories: facing the pathology of HIV/aids; self image; and relationship with the team of health professionals. It has been found that advances related to disease control have given people living with HIV/aids a better coping with the syndrome, but nonetheless the social prejudice, originated at the beginning of the epidemic, is still present. It was possible to verify that the greatest instrument for the demystification and reduction of prejudices related to HIV/aids is information.

Keywords: HIV; Prejudice; Knowlegd.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome (em português, SIDA: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
DI	Doenças Infecciosas
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HU	Hospital Universitário
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PRMIS	Programa de Residência Multiprofissional em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV e aids
RS	Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Confidencialidade

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Apêndice C - Entrevista Semiestruturada

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	08
1.1 OBJETIVOS	09
1.1.1 Objetivo Geral	09
1.1.2 Objetivos Específicos	09
1.2 JUSTIFICATIVA	09
2 REVISÃO DE LITERATURA	10
2.1 HIV E AIDS	10
2.2 REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO HIV/AIDS	11
2.3 O PACIENTE HIV E O PRECONCEITO	13
3 MÉTODO	15
3.1 DESENHO DO ESTUDO	15
3.2 PARTICIPANTES	15
3.3 TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	16
3.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	17
3.5 CONSIDERAÇÕES E ASPECTOS ÉTICOS	18
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
4.1 ENFRENTANDO A PATOLOGIA HIV/AIDS E O PRECONCEITO	18
4.2 AUTOIMAGEM	25
4.3 RELAÇÃO COM A EQUIPE DE SAÚDE	32
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
REFERÊNCIAS	39
APÊNDICE A - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	44
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	45
APÊNDICE C - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	47

1 INTRODUÇÃO

O Brasil possui um dos melhores tratamentos para indivíduos portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), que pode levar ao desenvolvimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) ou “acquired immunodeficiency syndrome – aids” (em inglês). Este tratamento é reconhecido e recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Contudo, muitas vezes a patologia vem acompanhada da exclusão social e preconceito aos portadores do vírus, sendo estes, grandes obstáculos a serem enfrentados, pois muitas vezes causam ao indivíduo vulnerável, receio de conhecer o diagnóstico. Desta forma, estigmas e preconceitos acerca da sexualidade e das formas de transmissão do HIV fizeram com que ao longo do tempo, indivíduos portadores do vírus ocultassem a doença por temer a discriminação da família e das pessoas próximas (KAHHALE, 2010).

Ao ter que silenciar seu diagnóstico as Pessoas Vivendo com HIV e aids (PVHA) acabam sendo forçadas a dar ao seu diagnóstico o mesmo significado dado pela sociedade, onde ter HIV/aids significa ser rejeitado socialmente, vítima de estereótipos e desvalorizado em relação às outras pessoas (BALDIM, RODRIGUES E SANTOS, 2016).

Devido à representação social que a doença tem no imaginário das pessoas, pode-se considerar que, atualmente, o desafio não é sobreviver ao HIV, mas viver com o tratamento contínuo, ao longo da vida, e as questões subjetivas ligadas à doença. Portanto, é necessário compreender de que forma as PVHA percebem o preconceito para que assim possam ser pensadas estratégias para combater tal atitude.

Promover uma escuta ativa daquilo que as PVHA têm para contar sobre suas vivências em relação ao HIV/aids permite que se identifiquem os efeitos da condição de sororreagente sobre o estado emocional do paciente, para que dessa forma, o mesmo entenda que infecção a por HIV tem um impacto físico, psicológico e social. Logo, viver com HIV/aids impõe novos desafios e perspectivas, onde o indivíduo necessitará de algumas readaptações e fortalecimento emocional para lidar com o preconceito e a adesão ao tratamento.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Verificar o grau de percepção do preconceito relacionado a indivíduos portadores do HIV.

1.1.2 Objetivos Específicos

- Evidenciar a presença do medo relacionado a confidencialidade;
- Determinar a existência de segmentos eleitos para compartilhar a informação relacionada a infecção;
- Evidenciar quais estratégias são citadas como ferramentas para evitar o preconceito;
- Verificar qual a imagem de si que prevalece entre os portadores de HIV; e
- Verificar qual é a percepção que as PVHA têm sobre a assistência realizada pelos profissionais da saúde.

1.2 JUSTIFICATIVA

Levando em consideração as atividades desenvolvidas pelas residentes do Programa de Residência Multiprofissional em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde (PRMIS) inseridas na linha de cuidado HIV/aids de um Hospital Universitário (HU), onde atendem pacientes com HIV/aids na unidade de internação hospitalar, no atendimento ambulatorial e na farmácia de dispensação de medicamentos antirretrovirais, viu-se a necessidade de desenvolver ações e posturas que levem informação, esclareçam conceitos e desmistifiquem a visão estigmatizante sobre a soropositividade. Para isso, foram realizadas intervenções em três segmentos da população - as PVHA, estudantes de graduação de cursos relacionados com a saúde humana, por serem os futuros profissionais que irão trabalhar com esses pacientes e com os profissionais que atuam junto três unidades

de Atenção Básica (AB), uma vez que a construção da linha de cuidado HIV/aids visa o atendimento do paciente HIV neste nível de complexidade.

No presente estudo, será abordada a visão das PVHA sobre sua vivência relacionada ao preconceito. Devido à representação social que a doença tem no imaginário das pessoas, pode-se considerar que, atualmente, o desafio não é sobreviver ao HIV, mas viver com o tratamento contínuo, ao longo da vida, e as questões subjetivas ligadas à doença. Portanto, é necessário compreender de que forma as PVHA percebem o preconceito para que assim possam ser pensadas estratégias para combater tal atitude.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 HIV E AIDS

De acordo com o último Boletim Epidemiológico, desde 1980, momento do início da epidemia pelo HIV, até junho de 2016, o Brasil apresentou 842.710 casos registrados de aids (condição em que a doença já se manifestou). Nos últimos cinco anos, o Brasil tem registrado, anualmente, uma média de 41,1 mil casos de aids. A região sul apresenta uma média de 8,7 mil casos ao ano (BRASIL, 2016).

A taxa de detecção de aids no Brasil tem apresentado estabilização nos últimos dez anos, com uma média de 20,7 casos para cada 100 mil habitantes; também se observa uma leve tendência de queda de 7,4% da taxa na região Sul, onde em 2006 foram registrados 30,1 casos para cada 100 mil habitantes e em 2015 os registros apontam 27,9 casos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2016).

O HIV é um retrovírus do gênero *Lentiviridae*, e parte da família *Retroviridae* responsável pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/aids). O vírus HIV possui como alvo principal os linfócitos T CD4+, que são cruciais para que o sistema imunológico responda a infecções de forma competente, orquestrando a resposta imune. Entre as vias de transmissão (parenteral, sexual, e congênita), nota-se que a maioria das infecções pelo HIV ocorre através das mucosas do trato genital ou retal durante a relação sexual. Nas primeiras horas após a infecção, o HIV e células infectadas, quando atravessam a barreira da mucosa, permitem que o vírus se

estabeleça no local de entrada e continue infectando linfócitos T CD4+, além de macrófagos e células dendríticas. A lenta e progressiva depleção de linfócitos T CD4+, em ausência de tratamento, leva à diminuição da capacidade de resposta imune do indivíduo infectado, culminando com o estabelecimento da aids (BRASIL, 2013).

A aids foi identificada pela primeira vez no Brasil no início da década de 80, como uma doença predominante em homossexuais, sendo considerado este grupo por 71% do total de notificações do país. Progressivamente observou-se uma redução da participação deste grupo de exposição, sendo que em 1999/2000 totalizavam 16% (MALISKA et al, 2009).

O aumento no número de casos entre heterossexuais acompanhou a participação expressiva de mulheres no perfil epidemiológico da doença, observada na progressiva redução da razão por sexo entre todas as categorias de exposição (MALISKA et al, 2009).

Com o advento e evolução da aids ao longo dos anos são cada vez mais necessárias estratégias que sejam eficazes em sua prevenção e controle. No ano de 1996, garantiu-se a distribuição gratuita da Terapia Antirretroviral (TARV), além da expansão dos serviços de assistência aos infectados pelo vírus HIV (PAIVA, 2011).

Ainda sem cura, a aids tem tratamento e traz novos desafios para as pessoas infectadas pelo HIV. A vivência da sexualidade, da paternidade/maternidade com parceiros com sorologia igual ou diferente, as possibilidades de tratamento e o fortalecimento da rede de apoio são algumas das novas questões de natureza psicossocial vivenciadas por pessoas soropositivas (DISCACCIATI e VILAÇA, 2001).

2.2 REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO HIV/AIDS

A aids é considerada a primeira doença onde a história médica e social se desenvolvem ao mesmo tempo (JODELET, 2001). Desde o início da epidemia, nos anos 80, o HIV/aids representou muito mais do que uma doença e rapidamente ocupou o lugar do câncer tornando-se uma das doenças mais estigmatizantes da sociedade. Ao transformar-se em um fenômeno social teve ações devastadoras, no âmbito social, econômico e político (SOARES, 2001; SONTAG, 1989).

O advento do HIV/aids como fenômeno social e histórico foi construído no imaginário social da população, despertando sentimentos negativos e preconceitos, e assim, transformando-se num estigma. Nesse contexto, a doença era o novo “mal do século” e aqueles que portavam o vírus deviam ser eliminados (ALMEIDA e LABRONICI, 2007).

Frente a essa nova situação, a sociedade precisava entender e caracterizar essa doença para assim buscar formas de combater esse mal que tinha uma alta taxa de letalidade e gerava medo, principalmente, do contágio (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). Assim, a primeira caracterização do HIV/aids que foi apresentada, pela ciência e reforçada pela mídia, para a população abarcava questões relacionadas à morte, ao contágio e ao sexo, especialmente, nos aspectos afetivos dessas questões, o que favoreceu o forte impacto desses componentes emocionais na simbolização do HIV/aids (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005).

Tão rápido quanto a disseminação da aids, as representações, que surgiram com a divulgação das formas de transmissão do vírus e o pouco conhecimento da doença, se difundiram no imaginário da população (PAULILO, 1999). Assim, o medo da aids passou a ter uma associação direta com as formas de transmissão do HIV, onde atribuía-se o contágio do vírus aos comportamentos desviantes e a uma atividade sexual comprometedora (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005). Isso fez com que as pessoas vissem a transmissão do HIV/aids por dois prismas, um biológico e outro moral e social (JODELET, 2001).

Diante da representação do HIV/aids como doença que levava à deformação física por ser contagiosa, incurável e mortal, logo passou a ser vista como uma ameaça extrema à sociedade, onde era necessário como forma de prevenção, evitar quem era acometido por este mal (DANIEL e PARKER, 1991), pessoas transgressoras, imorais, promíscuas e viciadas. Dessa forma, surgiu a ideia de “grupo de risco” no qual homossexuais, usuários de drogas injetáveis, prostitutas, haitianos e hemofílicos eram considerados como o grupo restrito atingido pela doença (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; BASTOS e SZWARCOWAL, 2000).

É o uso dessa expressão que marca definitivamente a construção cultural, histórica e social no imaginário da população sobre o HIV/aids, dando-lhe uma representação social negativa (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; BASTOS e SZWARCOWAL, 2000), cercada de estigmas, preconceitos e comportamentos discriminatórios (DANIEL e PARKER, 1991).

Cabe ressaltar, que a falta de informação e a dificuldade da ciência em explicar de forma adequada o que era o HIV/aids no início da epidemia colaboraram para o surgimento dessas representações negativas (JODELET, 2001) que ainda estão arraigadas no imaginário da população e afetam o bem-estar das PVHA (ALMEIDA e LABRONICI, 2007).

2.3 O PACIENTE HIV E O PRECONCEITO

Considerando a história e representação social da epidemia da aids onde as PVHA convivem com inúmeras atitudes preconceituosas no seu meio social, permeadas pelo medo da contaminação e pelos julgamentos morais atrelados à doença (NAVARRO et al, 2011), receber o diagnóstico de HIV positivo desperta diversos sentimentos, como medo do preconceito e da discriminação, receio da rejeição da família e remete a proximidade da morte (MALISKA et al, 2009; SEIDL et al, 2005; ALMEIDA e LABRONICI, 2007). Assim, por medo da dificuldade de serem aceitos socialmente, acabam muitas vezes por omitir o diagnóstico de portador do HIV. Dessa forma, utilizam essa estratégia de sobrevivência social para viver sem serem discriminados (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

É sabido que o momento do diagnóstico desperta no indivíduo sororreagente o sentimento de ameaça à sua integralidade física, emocional e social (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). A fragilidade vinda deste acontecimento também é permeada pela surpresa, decepção, culpa, tristeza, desespero, medo do desconhecido e do que poderá acontecer (DOMINGUES, 2004; MELO, 2004; VIEIRA e PADILHA, 2007).

A essa pluralidade de sentimentos, soma-se ainda o próprio preconceito, estigmas e estereótipos, que são produtos do conceito compartilhado socialmente

sobre o HIV/aids, que formarão as representações no imaginário das PVHA (DOMINGUES, 2004; MELO, 2004; VIEIRA e PADILHA, 2007; MALISKA et al, 2009). Se junta então com as representações discriminatórias de uma sociedade preconceituosa, os sentimentos das PVHA relacionados à maneira com que esses sujeitos encaram a patologia HIV/aids (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). Nesse contexto, cheio de significados e emoções permeados pelo sofrimento, sentimentos como: a culpa pelo adoecimento, a impotência da cura, o medo do julgamento, da exclusão, do abandono e de terem sua condição soropositiva revelada, podem levar ao isolamento e dificuldade de relacionamento no âmbito familiar, social e no trabalho. Estas dificuldades de enfrentamento da doença podem culminar inclusive com o suicídio (GUIMARÃES e GODINHO, 1992; PARKER e AGGLETON, 2001).

Estes atos preconceituosos e discriminatórios impostos pela sociedade às PVHA acabam tendo um impacto negativo na autoestima, aceitação da patologia e adesão ao tratamento das PVHA. Porém, o estigma e o preconceito são atitudes que acontecem, acima de tudo, pela falta de informação (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

Desta forma, o combate a qualquer forma de preconceito passa a ser uma medida de saúde pública que melhorará o acesso dessas pessoas tanto à prevenção como aos serviços de saúde e tratamento da AIDS. Pois o preconceito é uma característica explícita na sociedade, incorporada por diversos atores sociais, inclusive por profissionais de saúde (NAVARRO et al, 2011).

Nesse sentido, uma grande vitória alcançada contra a discriminação, um dos grandes problemas das PVHA em todo o mundo, foi a aprovação da lei 12.984/2014 (TAVARES e SILVA, 2014) que torna crime a discriminação contra pessoas com HIV/aids. A lei constitui crime punível com reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa àqueles que segregarem no ambiente de trabalho ou escolar. Divulgar a condição do portador do HIV ou de doente de aids, com intuito de ofender-lhe a dignidade e recusar ou retardar atendimento de saúde também são considerados crimes (BRASIL, 2014).

3 MÉTODO

3.1 DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo teve uma abordagem qualitativa (MINAYO, 2014), de caráter descritivo e exploratório (GIL, 2010). O método qualitativo privilegia o entendimento dos significados, motivos, crenças, atitudes, vivências e valores (MINAYO, 2014). A pesquisa qualitativa tem como objetivo procurar explicações sobre os fenômenos, buscando as relações de significados entre eles, assim, é necessária a interpretação do pesquisador para compreender além dos dados obtidos (TURATO, 2000). Pode-se considerar que este método reconhece a subjetividade e o simbólico como partes integrantes da realidade social (MINAYO, 2014).

Além disso, teve por finalidade descrever as características daquilo que se pesquisou e a intenção de proporcionar maior familiaridade com uma situação a fim de torná-la mais explícita ou a construir hipóteses (GIL, 2010).

3.2 PARTICIPANTES

A amostra do estudo foi de conveniência, onde 10 indivíduos portadores de HIV foram convidados a participar da pesquisa após serem atendidos no ambulatório Doenças Infecciosas (DI), pelo médico infectologista e residentes do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, área de concentração Crônico-Degenerativo, formada por uma psicóloga, nutricionista e farmacêutica.

Os participantes foram convidados aleatoriamente a participar de um acolhimento, seguindo critérios de inclusão. Estes critérios foram necessários devido o indivíduo ter que apresentar boa capacidade de cognição, e não ter atendimento anterior com a equipe multiprofissional, para que não houvesse viés nos dados colhidos. Indivíduos que tiveram a revelação recente do diagnóstico de portador do vírus HIV, não foram incluídos no estudo, devido a temática ser relacionada ao

enfrentamento do preconceito. Sendo assim, estes indivíduos com diagnóstico recente, não teriam vivência necessária para participação no grupo selecionado.

Participaram deste estudo cinco pacientes do sexo masculino e cinco pacientes do sexo feminino, com idade entre 21 a 51 anos.

3.3 TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada (apêndice C). Essa técnica funciona como um roteiro que busca compreender o ponto de vista do entrevistado (MINAYO, 2014) e permite que o mesmo fale com livre associação de ideias, assim, o entrevistador tem flexibilidade para considerar novos pontos de reflexão e questões não previstas no roteiro (TURATO, 2013).

Os participantes foram abordados após consulta com médico infectologista e equipe multiprofissional. A seguir, foram convidados para se dirigirem à sala da equipe multiprofissional, onde antes da entrevista foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice B) a fim de esclarecer aos sujeitos da pesquisa de forma que estes tomassem a decisão de forma justa e sem constrangimentos sobre a sua participação no projeto de pesquisa. Os pacientes que aceitaram participar da pesquisa assinaram o TCLE em duas vias, assim como o pesquisador.

Antes de iniciar a entrevista foi realizado o *rapport*. Essa é uma ferramenta de comunicação muito utilizada na psicologia. O *rapport* (origem francesa - “empatia”) estabelece uma aliança terapêutica, seu objetivo é favorecer a comunicação fluente. Gera um ambiente de respeito e confiança mútuos, eliminando angústias e hostilidades (FREUD, 1913/1996). Por meio do *rapport* foi possível a equipe proporcionar um espaço de acolhimento das demandas dos pacientes.

Após ter estabelecido um bom *rapport*, foi realizada a entrevista semiestruturada, totalizando 10 entrevistas, que cessaram no momento em que se verificou a saturação dos dados, no período de setembro a novembro de 2016. Estas foram realizadas na sala da equipe multiprofissional, após consulta médica e ocorreram de forma individual e sigilosa. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas literalmente.

Para as entrevistas com as PVHA foram utilizados os seguintes eixos norteadores: Medo que as pessoas saibam/descubram sobre o diagnóstico; revelação do diagnóstico para a família; preocupação com a descoberta do diagnóstico no ambiente de trabalho; situações de preconceito; acolhimento pela equipe de saúde; relação do medo do preconceito com o tratamento; e imagem que a PVHA tem sobre o indivíduo portador do HIV.

Pode-se perceber que a intervenção foi um espaço de desabafo das ansiedades existentes.

3.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados, as entrevistas foram transcritas literalmente e as categorias referentes ao tema da pesquisa foram formadas para a análise das informações. Dessa maneira, foi utilizada como base a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) de análise dos significados (estruturas sociológicas e psicológicas) e dos significantes (estruturas semânticas) daquilo que é comunicado utilizando a sistematização e objetivação da análise de textos e Turato (2013) onde o pesquisador deve interpretar e discutir o conteúdo que analisa, considerando os sentidos ou significados construídos pelos indivíduos em suas falas, não deve somente descrevê-lo.

Num primeiro momento, foi realizado uma pré-análise de todo o material transcrito por meio de leitura flutuante para categorizar os dados utilizando os critérios de repetição (dados em comum e reincidentes) e relevância (dados que fossem relevantes para a construção do discurso do grupo pesquisado). Dessa forma foi possível organizar os dados brutos.

É importante destacar que foi mantido o sigilo dos participantes e a identificação das falas se deu por meio de siglas, assim, serão identificadas pelas letras "P", correspondente à Paciente, seguida de um número correspondente, ex.: P1, P2, P3, ... e assim sucessivamente.

3.5 CONSIDERAÇÕES E ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 57130016.3.0000.5346. Foram seguidas as recomendações da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes assinaram o TCLE, foi mantida a confidencialidade dos dados, bem como o direito de desistir da pesquisa sem prejuízos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio da análise dos dados coletados, surgiram determinadas categorias que exemplificam como as PVHA percebem a questão do preconceito, a autoimagem, a relação com a TARV e a relação com a equipe de saúde.

4.1 ENFRENTANDO A PATOLOGIA HIV/AIDS E O PRECONCEITO

Mais de três décadas se passaram desde o surgimento da epidemia do HIV/aids e, apesar dos avanços terapêuticos conquistados pela medicina que impactaram na melhora da qualidade de vida das PVHA, muitos estereótipos ainda são associados à doença e ao portador do vírus (ALMEIDA e LABRONICI, 2007; BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; MALISKA et al, 2009; NAVARRO et al, 2011; SEIDL et al, 2005). Assim, o medo do preconceito ainda é uma presença constante no imaginário e na vida das PVHA.

Sim, sim... tenho bastante medo. [...] Medo assim... do preconceito das pessoa... medo do que as pessoa se afastem. Tem muita gente que não entende, sabe. (P3)

[...] me sinto meio desconfortável é... digamos... que alguém descubra mesmo, até pela questão do preconceito, dos buchichos, do que vão estar falando à respeito... e uma coisa que eu não saberia reagir era se chegassem e me perguntassem isso diretamente. (P5)

Sim. Medo a gente tem, né. Medo a gente tem porque a sociedade, a nossa sociedade ela confunde muito, ela confunde bastante. (P7)

Sim. Com certeza. Por que esse medo? Preconceito. (P8)

Tenho, tenho. Tenho medo que descubram pelo preconceito, né. Tem muito preconceito, né. Das pessoas saberem que tenho HIV, tenho muito medo por causa disso. (P9)

O medo de sofrer preconceito parece um fantasma na vida dos entrevistados, que pode estar e se manifestar em qualquer lugar.

[...] às vezes o preconceito assim... de eu tá num lugar assim e sentir assim... medo, entendeu? De que ficassem sabendo só de me olhar ali. (P2)

O receio das PVHA em ter a sua condição de portador do vírus descoberta faz com que a preocupação em esconder o diagnóstico seja uma constante (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). Por ser soropositivo, o indivíduo se depara com a ameaça da convivência com uma sociedade preconceituosa e discriminatória, onde sente-se sem apoio social, logo, é comum terem dificuldade de desenvolver novos relacionamentos ou manter os antigos (SEIDL, RIBEIRO e GALINKIN, 2010).

Eu perdi bastante amizade. Até por enquanto... até hoje tem pessoas que se afastam quando descobrem. Só que eu descobri que elas realmente não são meus amigos de verdade. Porque é uma doença que não pega abraçando, beijando, não pega tomando água, tomando no mesmo copo, comendo no mesmo prato, né... não é uma doença contagiosa, né... só que existe esse preconceito, essa barreira entre as pessoas que tem e as que não tem o vírus. (P10)

O obstáculo social imposto às PVHA ainda pode levar ao auto-isolamento e exclusão da vida pública (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). Esses fenômenos são entendidos como uma forma de morte social (DANIEL e PARKER, 1991).

Na verdade, hoje em dia, o preconceito é o que mata, que nem eu digo. Porque... eu recém mesmo estava conversando com... eu conheci ela agora, na hora da consulta, ela disse que teve que mudar de cidade por causa do preconceito. (P5)

O medo da rejeição e da exclusão carregados pela possibilidade das PVHA terem a confidencialidade do seu diagnóstico quebrada faz com que os entrevistados optem pela não-revelação da sua soropositividade como uma forma de proteção.

Considerando toda a representação social negativa do HIV/aids, que expõe a intimidade daqueles que ‘falharam’ na missão de se proteger do vírus e os levam a ser julgados moralmente de forma reprovável (ALMEIDA e LABRONICI, 2007), às PVHA ocultam seu diagnóstico, portanto, como uma estratégia de sobrevivência social. Dessa forma, após descobrirem ser sororreagente, podem seguir sua vida normalmente, sem serem acusadas ou discriminadas (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; SEIDL, RIBEIRO e GALINKIN, 2010).

[...] Só que a gente não fica comentando "olha eu tenho aids", tu não vai sair dizendo isso aí. [...] Eu não comento porque tem gente que às vezes não gosta do cara e vai até criticar "óóó... o fulano tem aids, tal... não se encosta nele" sabe, e tem aquelas... as piadinhas sem graça, então eu não comento, eu não digo "olha cara, eu tô com aids" minha vida particular eu levo meio sigilosa. (P1)

[...] ninguém da minha família sabe eee... assim quem eu convivo, os meus amigos... ninguém, ninguém, ninguém sabe... (P2)

Também em casa também com os papéis e documentos que falam do HIV, os remédios, né. O pessoal vai na tua casa, né, pra fazer junção e conversar, a gente passa escondendo os remédios que passam sempre a vista ali, os papéis... tudo... escondia também. (P3)

Eu não posso contar para ninguém, eu não conto pra ninguém porque as pessoas... porque as pessoas têm aquele ponto de vista que é o mesmo de todos... que quem tem HIV vai morrer, pensam que tu vai morrer, já começa a chorar no seu ombro e eu digo “não perai, né”. (P5)

Não. Nunca contei. Isso eu mantenho pros médicos. Se eu tenho que contar alguma coisa é só pros médicos. (P8)

É o preconceito, né. Então, por isso não conto. Porque hoje em dia, né, todo mundo tem preconceito, né. (P9)

Devido a dificuldade de serem aceitos socialmente, as PVHA recorrem à omissão da sua condição de indivíduo HIV positivo, assim, os entrevistados relatam não sofrer preconceito somente porque utilizam-se desse artifício.

Não, isso eu nunca passei porque eu não comento com os outros, sabe. Mas eu já vi que tem gente que comentou e que tem gente que critica, tem gente que não toma mate sabe, que acha que vai pegar. (P1)

Não, não. Nunca sofri preconceito, mas muito em função de que ninguém sabe da doença. (P2)

Não, não. No momento não. Assim porque... até meio que ninguém sabe. Eu prefiro esconder. (P3)

Contudo, relatam já ter presenciado situações de preconceito, julgamento e exclusão social, o que justifica e, novamente, reforça a utilização da ocultação do diagnóstico de HIV/aids.

[...] Não direcionado, mas ouvindo comentários... é... bárbaros... como se diz. O ponto que chega o preconceito. [...] O preconceito em silêncio. Tu sabendo que tu

tem e as pessoas comentando uma com a outra. Ou inclusive comentando com a gente esse preconceito grave que tem. E tu sabendo que tu tem, tu tem que ficar naquela... tem que cuidar até o que tu responde. (P7)

É já presenciei, por isso eu prefiro não contar, não dizer para ninguém. Já vi já com amiga minha acontecendo isso. Ela tinha a doença, né, e ela foi se isolada, coitadinha. [...] Quando descobriram que ela tinha a doença, ela contou... e como se fosse um cachorro, né... sai pra lá... não convive com a gente. (P9)

Apesar da maioria das PVHA que foram entrevistadas terem a tendência de resguardar sua condição, todos relataram ter compartilhado essa informação com alguém ou um grupo restrito de pessoas. Geralmente, os pais e irmãos.

Logo cheguei e contei. A mãe aceitou na hora. [...] Passei essa informação pra ela e pro meu pai, aí eles aceitaram numa boa, sabe, tão me dando apoio em tudo e não tem... isso aí é uma coisa só nossa. Se conversar com a pessoa ela entende assim... na maior... tu vai conversando porque na hora não quer aceitar, mas depois eles aceitam. E conversando a gente se entende, é assim que funciona. (P1)

Eu contei pra minha família. Minha família é bem pequena: Eu, meu pai, minha mãe, a minha irmã e um irmão meu. Então, eu contei pra eles, sem problema nenhum. Assim... até fiquei pensando como seria a reação dos meus pais... eu sou a mais nova... então, eles são de um tempo mais antigo, né, eu fiquei bem preocupada como eles iriam reagir, mas foi super tranquilo, sabe. Ficaram assim com a cabeça bem aberta pra o que eu tava explicando pra eles, me apoiaram de todas as formas, sabe, muito tranquilo mesmo. (P4)

Foi pra minha mãe, depois para minha irmã e o resto da família. (P6)

O preconceito é enorme. Eu, quando eu descobri, eu não contei pra ninguém, eu mantive em segredo. Eu acho que isso me ajudou porque hoje só minha mãe sabe,

meu marido e minha filha. Eu acho que quanto menos pessoas ficarem sabendo melhor porque a sociedade não aceita. (P5)

Ou companheiros (as).

Sempre escondi. Só quem sabe é eu e minha companheira, só. (P3)

Não. Só com a minha companheira mesmo. Que não tem, não tem assunto com outros. (P7)

Da minha família em si só a minha esposa. Nem meus filhos. (P8)

Em casa só eu e meu marido, nem os filhos sabem, né. Não tenho vontade. Fica só entre nós. Só eu e ele. É melhor. (P9)

A família é uma das principais redes sociais de apoio das PVHA. Família, parceiro(a) e amigos têm participação decisiva na forma com que o sujeito com HIV vai enfrentar a doença, principalmente, no que tange a superação e a adesão aos cuidados com a saúde. Essa rede de apoio é, na maioria das vezes, uma fonte de suporte desprendida de atitudes de preconceito e contribui para o equilíbrio físico e mental das PVHA (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; SILVA e TAVARES, 2015).

Porém, a simbologia negativa do HIV/aids também pode afetar essa rede e as representações sociais estigmatizantes, que foram culturalmente construídas, podem influenciar negativamente os comportamentos da família em relação às PVHA, gerando atitudes discriminatórias ou o medo de decepcioná-los (SILVA e TAVARES, 2015).

[...] a vontade é do mesmo tamanho do medo que eu tenho de como eles vão receber essa informação, por isso que eu acabo não contando. [...] eu quero muito contar pra também ter um apoio, mas eu tenho muito medo dos meus pais decepcionados, muito medo de sofrer um preconceito, de sofrer qualquer outro tipo de discriminação, então eu acabo evitando. (P2)

Considerando nas representações depreciativas que a sociedade construiu ao longo dos anos sobre o HIV/aids e os relatos dos entrevistados sobre a forma como eles enfrentam o preconceito, pode-se entender que a aids é uma doença muito mais social do que biológica, e o grande desafio das PVHA é sobreviver a discriminação, assim, os entrevistados entendem que a informação é a grande arma contra o preconceito, a discriminação e os estigmas.

Porque antes de saber que eu tinha doença, eu achava com HIV é uma doença igual a população pensa, que a doença é uma doença que pega no toque, pega num abraço, pega num beijo... vamos dizer assim, pega em qualquer ato de carinho pega essa... na verdade quando a gente conhece um pouco mais sobre o assunto, a gente vê que não é assim, que não é assim que é a forma de contágio, né, é uma coisa mais... e isso gera preconceito. (P5)

Eles... o problema é que ninguém procura entender, procura saber o que que é uma coisa o que que é outra. Eles acham então, que o vírus ele vai sair se espalhando no ar e pegando em todo mundo. Eles não têm esse conhecimento que tem um tratamento e que não é mais como no início, quando começou. [...] O que falta pra nós é a divulgação nossa... uma divulgação explicando que não é assim, que é assado... falta essa... quem sabe um dia né? (P7)

Foi a informação que ajudou porque eu também era assim, eu tinha preconceito. [...] Claro, não vou dizer que no começo é fácil as pessoa entender. Não é. Não é mesmo. Pra mim foi difícil. Pra mim eu senti que o chão se abriu, sabe. Tive no fundo do poço. Faz uns oito ano que tenho o diagnóstico. Claro que no começo eu não vou dizer que as pessoa tem que aceitar numa boa, as pessoa não tem informação... tudo bem que ela fique meio assim... mas se informe! Hoje em dia tem tanta coisa pra se informar... tem internet... tem... tem várias coisa. (P10)

Atualmente, oportunizar informação e conhecimento para a população sobre a temática do HIV/aids é imprescindível. Deve-se favorecer ações de educação e que

promovam esclarecimentos sobre o controle, prevenção e transmissão do HIV/aids (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011), dessa forma, barreiras podem ser transpostas e atitudes preconceituosas podem ser desmistificadas.

4.2 AUTOIMAGEM

Para abordar a questão da imagem que as PVHA têm sobre si mesmas, é necessário discutir alguns pontos relativos às mudanças que ocorreram desde os primeiros casos da epidemia. Atualmente, pode-se perceber que o perfil epidemiológico do HIV/aids sofreu uma mudança significativa e com isso foi possível notar que a forma com que as PVHA encaram o seu diagnóstico também mudou.

[...] eu não vejo diferença. (P1)

Uma pessoa normal. Como todo mundo só que tem o vírus. (P6)

Através desses relatos podemos notar um processo de desmistificação da condição de sororreagente. Isso se deve às novas formas que as PVHA têm encontrado para se adaptar e aceitar a situação, onde cada vez mais a infecção tem sido encarada como uma condição crônica, inserida na rotina de vida.

Antigamente, no início da década de 80, a aids era considerada uma doença que atingia homens homossexuais, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e hemofílicos - Esse grupo restrito era considerado como um “grupo de risco” para a doença (BRASIL, 2016; SILVA *et al.*, 2013). Estes conceitos transmitidos pela comunidade científica influenciavam no preconceito explícito ao indivíduo portador do HIV e na forma como este encarava a doença, como demonstram os relatos a seguir.

[...] eu particularmente via muito a doença assim... sempre escutei que era a doença dos homossexuais, então tu tem aids, então tu é gay, tu é homossexual. (P2)

As pessoas associavam a uma pessoa magra, pessoa drogada... aí... cara aidético... o cara é drogado... (P3)

Atualmente, nota-se mudanças nesses antigos estereótipos relacionadas à doença, pois hoje o HIV/aids é marcado pelos processos de heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização, envelhecimento e baixa escolarização (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; GRANGEIRO, ESCUDER e CASTILHO, 2010)

Portanto, hoje fala-se em “vulnerabilidade”, pois a chance de exposição das pessoas ao vírus HIV e ao adoecimento tem múltiplas dimensões (AYRES et al., 2006). Entre os entrevistados essa reformulação na idéia de grupo de risco aparece pela representação da vulnerabilidade ao considerar que todas as pessoas estão suscetíveis a adquirir o HIV.

Isso aí é uma coisa que qualquer um pode pegar, isso é uma coisa que não tá escrito na testa "óóó... não fica com aquela pessoa que tem aids". Isso aí qualquer um pode pegar, entendeu? (P1)

Antigamente, quando eu era mais novo, eu tinha o ponto de vista de quem tinha aids era drogados, pessoas diferentes, sabe. Eu pensava assim quando eu era... tinha 10-12 anos... depois eu comecei a estudar e vi que qualquer pessoa pode pegar esse vírus... pode estourar uma camisinha e tu contrair o vírus. (P3)

[...] hoje em dia não vem escrito na testa de ninguém, pode ser qualquer pessoa, pode ta do meu lado, na minha família, pode nem saber que tem, hoje em dia não tem estereótipo nenhum.... qualquer um pode tê. (P4)

Eu sei que não é assim. Pode dar em qualquer um... tu pode olhar para o lado e ser um portador. (P5)

Como parte contribuinte desta transformação no panorama epidemiológico da aids está o avanço farmacológico da medicação antirretroviral que proporcionou uma

melhora significativa na qualidade de vida das PVHA. A terapia antirretroviral tem um grande impacto na expectativa e qualidade de vida daqueles que têm a doença, promovendo a redução da morbimortalidade e a diminuição das doenças definidoras da aids (OLIVEIRA E SILVA, REIS, NOGUEIRA e GIR, 2014).

[...] a aids não tem cara, não tem. Só tem cara para aqueles que não se tratam e não toma um remédio... aí os sintomas acabam aparecendo. (P5)

Pode-se perceber que a medicação ao oferecer o controle do HIV/aids, principalmente das características que estereotipam os sinais de adoecimento, proporciona com que as PVHA consigam controlar a sua relação com a doença. A possibilidade do tratamento é fator fundamental no processo de resignificação e naturalização da situação, fazendo assim, com que os entrevistados sintam-se normais.

Normal. Uma pessoa normal. A única infelicidade do portador é que ele tá portando um vírus que ele vai ter que passar o resto da vida tomando um remédio, não vai poder falhar de tomar. Única coisa que nós temos de diferente é isso. (P7)

[...] eu até agradeço a Deus porque eu prefiro o HIV do que o câncer. O câncer no momento que descobre, em questão de minutos, meses... a pessoas já não existe. E o vírus tratando certinho, tomando os medicamento certinho a pessoa é normal como qualquer outra. (P10)

Também fica evidente na fala dos entrevistados que eles têm consciência da necessidade e importância do tratamento contínuo o que, portanto, dá a doença a perspectiva da cronicidade.

[...] então hoje o HIV é uma doença como diabetes. (P5)

Dessa forma, a aids passou a ser considerada uma doença crônica graças a TARV, que possibilitou que as PVHA tenham uma vida mais saudável, fazendo com

que a associação com a ideia de sentença de morte fosse minimizada (FEITOSA et al., 2008).

É uma coisa que se tu sabe viver, tu vivi. Morre de outra coisa, mas não morre disso. (P1)

[...] eu tô me tratando, sou um cara sadio... não é algo que vá morrê, não é um câncer que não tem mais cura, o câncer sim é uma doença que não tem cura mais, né. (P1)

Ao transformar a representação culturalmente concebida do HIV/aids de “doença da morte” para uma doença crônica, as PVHA passam a viver com a doença e não para a doença e é isso que gera as mudanças de valores, crenças, hábitos e conhecimentos individuais e coletivos.

Hoje eu acho uma pessoa assim: se ele quer viver... porque é só ele querer viver, tratamento hoje nós temo, temos médicos muito bom. Façam o tratamento gente, pelo amor de Deus, certinho. É uma pessoa que pode morrer de coração, atropelado, de qualquer coisa, menos de HIV, tomando o medicamento certinho. Eu to aqui nessa posição, eu quero viver, hoje eu quero viver. (P10)

Estes relatos mostram uma mudança de pensamento que está influenciando no comportamento e na forma do portador do vírus encarar sua vida após receber o diagnóstico de HIV positivo, onde ele ressignifica rótulos e conceitos antigos sobre a construção histórica e cultural da imagem social da PVHA, substituindo a ideia de morte, por vida.

Mesmo que o HIV/aids não tenha cura, os entrevistados têm consciência da relevância do tratamento e que este permite com as PVHA levem uma vida com qualidade. Contudo, existe uma relação conflituosa na forma com que os pacientes lidam com tratamento medicamentoso. Ao mesmo tempo em que existe a consciência da necessidade de adesão à terapia antirretroviral para que o

tratamento seja eficiente, a obrigatoriedade do tratamento contínuo também é um lembrete cruel do diagnóstico estigmatizante.

No momento que eu me esqueço um pouco parece que é como se eu não tivesse, mas no momento em que eu me lembro que eu tenho que tomar o remédio, eu me lembro que tenho HIV. (P2)

Além disso, ter que tomar o medicamento em horários fixos é um dos principais fatores que foi relatado como risco à confidencialidade do diagnóstico, sendo que em algumas situações acabam levando ao uso inadequado ou o abandono do tratamento. Neste momento, a equipe multiprofissional pode atuar auxiliando a conciliar os horários da medicação com a rotina do paciente.

[...] na época em que eu comecei eu só trabalhava na parte da tarde, tomava meus remédios meio-dia e meia-noite, então não me afetava em nada, eu tomava sempre em casa, então super tranquilo. Depois no outro serviço que eu fui, eu trabalhava de manhã, daí já era mais complicado, sabe. Como eu trabalhava como operadora de caixa de supermercado, eu não conseguia sair pro banheiro naquele horário, então ali eu já comecei meio a que não ser bem na hora porque eu não conseguia sair do caixa, mas mesmo assim outras vezes acontecia de não levar os remédios pro serviço e acabar esquecendo. (P4)

[...] eu fui pra outro Estado aí ficava ruim, né. Eu convivia com outras pessoas, né. E no apartamento ficava ruim... pra mim tomar, né. O pessoal ia querer saber, né. E a gente fica assim, meio ansioso. (P8)

Desta forma, pode-se perceber que o ocultamento da medicação é uma estratégia que as PVHA utilizam para evitar a discriminação ou tenham que dar explicações sobre o uso do antirretroviral, revelando o diagnóstico. Esta dificuldade foi relatada pela maioria dos participantes (7/10 entrevistados).

O negócio do medicamento... teve um dia que a gente foi viajar, daí tinha que levar o medicamento junto... aí já atrasou o tratamento, no caso a gente não tomou... tinha um certo receio que alguém visse, né. Até quando eu vou pra casa de algum familiar, vou posar lá... a gente não levava os remédios, né, por medo que alguém visse ou fosse mexer. No serviço também, chega lá na hora de tomar o remédio, tomo meio-dia e meia-noite, chega meio-dia lá daí eu ia no banheiro com os dois remédios pra tomar... e tipo... o banheiro era gigante... um monte de gente ali e eu tinha que tá esperando as pessoas saírem pra tomar o remédio. Muitas vezes deixei de tomar o remédio por causa disso. No armário do banheiro, pra pegar o remédio, lá tinha gente... aí já voltava e não tomava, né. (P3)

[...] eu procurava ir sempre no banheiro. Porque assim ó... são 3 remédios bem grande, tipo o meu medo era de alguém perguntar assim "Que são esses remédios que tu tá tomando?" O que que eu vou dizer? Como é que eu vou falar "Aaa... é pra aids." (P4)

Tenho que tomar minha medicação e eu sou super discreta. Vem os comprimidos da medicação e eu largo em outro potinho e tá! Ninguém vê. Assim... eu não tenho muito problema. (P5)

[...] eu carrego sem rótulo, sem rotulagem. Já preparo o frasquinho com ela. Aí não tem problema, mesmo que se alguém saiba ele não vai definir que tipo de medicação é aquela. (P6)

Eu tomo. Eu sempre carrego comigo... tanto que às vezes eu poso no serviço, né, daí eu sempre carrego comigo e eu tomo normal. Nunca ninguém viu eu tomar, sabe. Tomo. Nunca ninguém me perguntou nada. Tomo escondida. (P9)

Assim, artifícios como esconder-se e trocar a embalagem do fármaco, passam a ser estratégias para ocultamento da situação de portador do vírus HIV, visando uma melhor sobrevivência social, por medo do preconceito.

Apesar de ainda existir muito medo de sofrer discriminação e das PVHA ainda terem que esconder sua condição no convívio diário com outras pessoas, é possível notar modificações no estigma social que elas mesmas têm sobre a imagem do portador do vírus. Dessa forma, essas alterações na imagem de si do indivíduo sororreagente é atribuída ao acesso a informação sobre o HIV/aids. Pode-se notar que os pacientes estão cada vez mais empoderados sobre o assunto e isso contribui significativamente na autoimagem e na forma de lidar com o diagnóstico.

Hoje muito em função de todos os tratamentos e de tudo que eu tenho estudado, eu vi que realmente não tem... e desde que eu descobri eu vi que não mudou nada na minha vida [...] No mais a minha saúde não mudou em nada, parece... para mim, eu to super saudável. Eu me sinto muito saudável. (P2)

Não vou mentir, no começo eu tinha medo até de... porque eu não tinha informação nenhuma, eu não entendia nada sobre essa doença. No começo tinha gente que vinha e colocava minhoca na minha cabeça: "aaa porque tu vai morrer, tu vai morrer aidética, tu vai morrer seca, tu vai morrer isso, vai morrer daquele jeito..." Então, aquilo foi vindo na minha cabeça. Aí quando eu comecei... que eu passei pra cá pro tratamento, eu comecei a conversar, o médico começou a conversar comigo e me explicar "Não, não é assim. Fazendo o tratamento certinho é uma pessoa normal como qualquer um nós. (P10)

Fica evidente que a busca por informação é maneira encontrada pelas PVHA para enfrentarem a descoberta do diagnóstico e a vida na condição de portadores do vírus. Portanto, conhecer sobre a doença e o tratamento são parte importante do processo de entendimento e aceitação. Além disso, ter compreensão sobre a sua situação facilita o desenvolvimento do autocuidado e a adesão ao tratamento antirretroviral.

4.3 RELAÇÃO COM A EQUIPE DE SAÚDE

Ao longo dos anos cada vez mais se pode perceber a evolução na compreensão geral do que acarreta viver com HIV/aids. Esta mudança está muito relacionada com as estratégias utilizadas para prevenção e controle da doença no Brasil, desde o início da epidemia (BRASIL, 1999). Dessa forma, uma das mais importantes ferramentas utilizadas na prevenção e controle do HIV/aids é a assistência realizada pelos profissionais da saúde. Assim, o acompanhamento e cuidado com a saúde das PVHA é essencial e, cada vez mais, os pacientes reconhecem a importância do atendimento da equipe de saúde como parte imprescindível nos cuidados com a sua saúde.

Eu acho que é essencial esse acompanhamento que a gente faz, sabê como tá nossa saúde, se o medicamento tá fazendo efeito, como é que tá. (P4)

A equipe de saúde tem papel fundamental no cuidado do paciente HIV positivo, por meio das informações e esclarecimentos sobre a doença, as formas de transmissão e a importância da terapia medicamentosa, favorecendo a promoção da saúde e a adesão ao tratamento. O controle da replicação viral previne o adoecimento, contribuindo para reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente (DANTAS et al, 2014).

Muito bom, muito bom. Muito bem explicado, muito bem conversado. (P1)

Pra mim é muito satisfatório. [...] o médico já me forneceu o medicamento, sempre me deu todas as informações, tirou todas as dúvidas. (P2)

Eu adoro a DI (equipe de profissionais de saúde que atuam no ambulatório de Doenças Infecciosas) porque eles sempre me esclareceram tudo, sabe. Qualquer dúvida que eu tenho eu chego e pergunto. (P5)

Levando em consideração as falas dos entrevistados é possível identificar que a consulta com o profissional de saúde é o momento utilizado para esclarecer as dúvidas. É onde os pacientes sentem-se à vontade, sentem-se seguros para falar sobre o assunto, já que a confidencialidade do diagnóstico é um fator muito importante e os entrevistados referem não compartilhar com muitas pessoas a sua soropositividade.

Onde a gente tem liberdade é aqui na consulta mesmo. Daí tu já sabe com quem tu tá conversando com pessoas que entendem, que sabem, aí é diferente. Bem diferente. (P6)

Ótimo. Não tenho queixa de nenhum de vocês, de médico nenhum. Levando as mãos pra cima e agradeço que vocês ainda estão aqui pra nos ajudar. [...] Foi através de vocês que eu consegui abrir a minha mente pra esse problema, pra essa doença. (P10)

Fica evidente que o atendimento deve ser composto pelo acolhimento e o aconselhamento. Ambos com o intuito da equipe de saúde estabelecer uma relação de confiança com o paciente. Quando se estabelece uma escuta ativa e ocorre atenção integral às demandas, é permitido ao portador do vírus condições de avaliar seus próprios riscos, tomar decisões e enfrentar suas fragilidades relacionadas às Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), HIV e aids. Portanto, é fundamental dar apoio educativo, com esclarecimentos sobre transmissão, prevenção e tratamento, assim como apoio emocional (SMS-PMSP, 2010). A informação vinda de uma equipe especializada favorece a desmistificação do HIV/aids e a adesão ao acompanhamento especializado.

Outro fator importante referido pelos pacientes em relação aos seus cuidados com a saúde, e aspecto imprescindível para a adesão ao tratamento, é o acolhimento recebido durante o atendimento com a equipe de saúde. Os pacientes associam o bom atendimento com o acolhimento.

A equipe boa, bem atenciosa. Sempre me senti bem aqui. (P2)

Eles acolheram muito bem, me trataram muito bem. (P5)

O acolhimento é a maneira que os profissionais da saúde recebem e escutam aqueles que procuram pelo serviço de saúde. É uma relação humanizada de escuta qualificada, é o compromisso de responder às necessidades daqueles que procuram os serviços de saúde (BRASIL, 2010). Deve ser adequado às necessidades dos usuários e resolubilidade do atendimento, tornando-se o vínculo entre o usuário e o serviço de saúde (LIMA et al, 2007). O acolhimento é estabelecido pela Política Nacional de Humanização (PNH) do Sistema Único de Saúde (SUS) como um processo importante na construção das práticas de promoção e produção da saúde que deve estar presente em todas as relações de cuidado (BRASIL, 2010).

Acolher os pacientes com HIV/aids significa incluí-los no serviço de saúde, proporcionando o cuidado integral ao escutá-lo e considerar suas expectativas e necessidades individuais ou coletivas, é facilitar o acesso ao serviço e ao tratamento deixando à vontade para procurar assistência sempre que necessário (BRASIL, 2015a).

Eles me acolhem bem, eles sabem... tu já vem... quer dizer no meu caso eu já venho feliz tu já vai conversar com alguém que sabe, tu vai... a pessoa vai te acolher né. Então, não... bem atendido mesmo. (P6)

Sim. Aqui sou bem atendida. Aqui eu sou bem acolhida e gosto de vir aqui. (P9)

Acolher as PVHA deve fazer parte do trabalho de uma equipe de saúde que deseja favorecer a adesão ao tratamento. Proporcionando com que o paciente ou acompanhante possa esclarecer dúvidas, entender a atuação do vírus no organismo, saber da importância e da ação da medicação antirretroviral, ser orientando sobre formas de prevenção e transmissão.

Para que se possa atingir o real acolhimento é necessário e fundamental o bom atendimento, garantindo atenção integral aos aspectos físicos, psicossociais e culturais do portador do vírus, proporcionando assim, o estado de saúde e bem-estar

completo preconizado pela OMS. Favorecendo com que as PVHA entendam que a adesão não se direciona ao tratamento, mas sim a qualidade de vida que esta proporciona.

O indivíduo soropositivo deve ser acolhido sem discriminação, isso facilita a adesão aos cuidados de saúde, previne a transmissão do vírus, evita a evolução para aids e reduz a mortalidade devido ao adoecimento, conseqüentemente, contribui para que o paciente realize o autocuidado (BRASIL, 2015a).

Cabe ressaltar que o acolhimento pode não ocorrer sempre de forma satisfatória. Alguns relatos mostram que em serviços de atenção básica, onde nem todos os profissionais têm a capacitação de uma equipe multiprofissional especializada no atendimento de pacientes com HIV/aids, a realidade enfrentada não é a mesma.

Eu acho que se eu contar na unidade básica as pessoas ficam meio “assim” sabe? E aqui não, aqui a gente conversa, a gente conta. Logo que eu soube que eu tinha... aqui eu fui bem cuidada e bem tratada, mesmo. Não tenho queixa daqui desde que eu me trato aqui, não tenho queixa daqui. Prefiro vir aqui do que ir em outros lugares. Porque a gente sente quando uma pessoa olha para ti, sabe? Tu sente. Tu sente, sabe? “Bá cara, ele tem aquela doença”. É complicado. (P9)

Evidencia-se pelos relatos a necessidade de realizar capacitações e estudos de campo que permitam diagnosticar e modificar situações de preconceito que possam vir a ocorrer nestes espaços de atendimento de AB.

No postinho eu já fui atendida por um pessoal que era estudante e tinha um certo preconceito. Eu sai chorando. Eu engoli a seco, né. Isso eu não admito porque um profissional da saúde, um estudante... não era ainda um médico formado, né, mas uma pessoa que quer se formar... ela fazer esse tipo de preconceito! É meio que desesperador. (P5)

Não. Aqui não. Só no postinho. Eu fui tomar água e fui pegar copo d'água lá e o agente de saúde disse que não tinha copo lá. E tinha um monte de copo. Ele descobriu que eu tava com o vírus. Ele sabia, né. (P6)

Já não é a mesma. De repente por não serem profissionais da mesma área, que atuam naquela área eles não têm esse tratamento. Tu já nota na hora que a pessoa já muda, ela... ela... parece que ela já tá te atendendo e ela já dá aquela... mudou... já não é de repente não é o mesmo procedimento, não é... ela muda de... de... É visível. Tu faz um teste. Tu chega num posto pra consultar e te apresenta como um portador... tu vai ver, tu vai sentir aquilo assim... de repente a pessoa tá te atendendo ali na maior alegria como a gente tá conversando aqui agora, e agora ela agarra... parece que muda. (P7)

Os relatos destes usuários mostram que o HIV/aids é cercado de estigma, preconceito e discriminação não somente da sociedade em geral, mas também pelos profissionais da saúde, como demonstrado por outros estudos (GARRIDO *et al.*, 2007; OLIVEIRA, 2007; NAVARRO *et al.*, 201)

Parece que todo conhecimento científico referentes a transmissão, a prevenção, o vírus e a doença não são suficientes para evitar posturas profissionais preconceituosas. Assim, as representações sociais sobre saúde e doença das PVHA acabam influenciando a prática assistencial de alguns profissionais da saúde, refletindo na qualidade do atendimento (DANTAS *et al.*, 2014).

De acordo com a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90) os profissionais da saúde precisam atender a todos os tipos de problemas dos usuários dos serviços, sem discriminação (BRASIL, 1990), porém a ocorrência da discriminação a pessoas sororreagentes ainda é muito grande nos serviços assistenciais de saúde (GARBIN *et al.*, 2009). E isso os leva às PVHA evitarem buscar atendimento na AB.

Olha... eu evito. Eu evito. Porque em primeiro lugar eles assim... claro, a doutora lá sabe o meu problema, eles tão sabendo, só que geralmente não é a mesma coisa o tratamento, sabe. (P10)

Eles têm uma diferença sim. A doutora não encosta em mim. A doutora só conversa daqui, ali ó. Pergunta o que eu tô sentindo e deu. Anota, faz uma receita e deu. Quanto menos tempo eu ficar a sala, melhor. Então, eu evito, sabe. O nome disso é preconceito. É um preconceito isso aí. Aí eu evito de ir naqueles posto lá. (P10)

O combate a qualquer forma de preconceito deve ser uma medida de saúde pública que favoreça o acesso aos serviços de saúde da rede de AB e a vinculação das PVHA com os profissionais que ali atuam. É necessário um maior fortalecimento de ações de saúde direcionadas ao cuidado de PVHA, com perspectivas de superação de preconceitos e estigmas capazes de influenciar na prática profissional, como também, revelar características representacionais capazes de modificar as condutas assistenciais (DANTAS et al, 2014).

Para a reorganização das condutas assistenciais é de suma importância que os profissionais de saúde recebam qualificação adequada, por meio de educação permanente, para lidar com as demandas dos pacientes soropositivos e também para trabalhar as suas representações sociais do HIV/aids. É importante destacar que com a evolução da TARV e a mudança no panorama do manejo da infecção pelo HIV o modelo de atenção às PVHA também está sofrendo alterações, assim um novo modelo de atenção está sendo cada vez mais estimulado, onde a atenção básica deve ser a porta de entrada desse paciente. Portanto, o modelo de cuidado já não é mais centrado em serviços especializados, mas sim numa rede integrada e articulada formadora da linha de cuidado ao HIV/aids (BRASIL, 2015b).

Logo, para garantir o cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela atenção básica algumas mudanças e medidas devem ser adotadas pela equipe de saúde para que as PVHA entendam esse local como um espaço de segurança e acolhimento, onde os pacientes procurem por esse serviço ao invés de evitá-lo.

Através das verbalizações dos entrevistados, pode-se evidenciar que o acolhimento que as PVHA recebem da equipe de saúde é parte fundamental na vinculação com esses profissionais, pacientes sentem-se confortáveis e que possuem liberdade para conversar sobre o HIV/aids sem medo de sofrer discriminação. Além disso, a informação surge novamente como contribuinte para a compreensão do paciente soroconcordante sobre o seu diagnóstico, onde é possível

desmistificar rótulos e tabus que cercam o HIV/aids e isso reflete diretamente na adesão ao tratamento e nas ações de autocuidado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de toda evolução vista na forma de enfrentar a infecção pelo HIV, os resultados deste estudo mostram que a doença social, causada pelo diagnóstico que confirma a situação de portador do vírus, é muito mais complexa de enfrentar do que a doença biológica.

A representação social que o HIV/aids têm no imaginário da população gera medo do preconceito e da discriminação, fazendo com que as PVHA antecipem a possibilidade de sofrer qualquer constrangimento ou estigmatização, assim, optam por ocultar sua soropositividade das pessoas que os cercam. Dessa forma, omitir a infecção se torna uma estratégia para proteger esse segredo e evitar situações explícitas de preconceito, mas isso não os livra do preconceito velado existente na sociedade.

Outra questão importante é a relação das PVHA com a equipe de saúde, onde o acolhimento é visto como o principal instrumento para vinculação do paciente, possibilitando acesso efetivo aos meios de proteção, promoção e assistência.

Dar voz às PVHA permitiu melhor entendimento dos anseios, dificuldades e representações que o preconceito tem, assim como as suas influências disso na qualidade de vida dos sujeitos e na adesão ao tratamento antirretroviral.

Por fim, é necessário destacar que é atribuída à falta de informação a postura discriminatória da sociedade. Portanto, divulgar informações com qualidade e promover ações de educação quanto os meios de transmissão e prevenção, favorecem o enfrentamento do HIV/aids, desmistificando a doença e minimizando o preconceito.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-274, mar. 2007 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em: 17 dez.2015.

AYRES S. J. R. C. M., et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; AKERMAN, M.; DRUMOND, M. Jr; CARVALHO, Y. M. (ORG.). **Tratado de saúde coletiva**. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2006.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. **Interação em Psicologia**. Curitiba, v. 9, n. 2, p. 331-339, jul./dez. 2005. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/4783/3670>>. Acesso em: 17 dez. 2015.

BALDIM, L; RODRIGUES, C.;SANTOS, S. Sujeitos Vivendo com a Infecção por HIV/aids: Um Estudo Qualitativo à Luz da Psicanálise. In: 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. **Investigação Qualitativa em Saúde**. v. 2, p. 290-297, 2016. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/844/830>> Acesso em: 03 jan. 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 6.ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

BASTOS, F. I.; SZWARCOWAL, D. C. L. Aids e pauperização: Principais conceitos e evidências empíricas. **Caderno Saúde Pública**. v. 16, n. 1, p. 65-76, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e aids. **Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA**: manual. Brasília, DF, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasília, DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e Hepatites Virais. **Manual técnico para diagnóstico da infecção pelo HIV**. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis**. Brasília, DF, 2015a.

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

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm>. Acesso em: 20 dez. 2015.

BRASIL. Lei n. 12.984, de 2 de junho de 2014, que define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 02 jun 2014. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm>. Acesso em: 10 dez. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Ano V - no 1 - 27a à 53a semana epidemiológica - julho a dezembro de 2015. Ano V - no 1 - 01a à 26a semana epidemiológica - janeiro a junho de 2016**. Brasília. 2016.

DANIEL, H.; PARKER, R. (org.). **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu, 1991.

DANTAS, M. S.; ABRÃO, F. M. S.; FREITAS, C. M. S. M.; OLIVEIRA D. C. Representações sociais do HIV/AIDS por profissionais de saúde em serviços de referência. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 35, n. 4, p. 94-100, dec.2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000400094&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

DISCACCIATI, J. A. C.; VILAÇA, E. L. Atendimento odontológico ao portador do HIV: medo, preconceito e ética profissional. **Revista Panamericana de Salud Pública**. Washington, v. 9, n.4, p. 234-239, abr. 2001. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v9n4/4819.pdf>> Acesso em: 08 dez. 2015.

DOMINGUES, R. C. Notas sobre os aspectos psicossociais do diagnóstico anti-HIV: uma reflexão sobre as possibilidades de prevenção e assistência a partir da prática do aconselhamento. In: SZAPIRO, A. M. **Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência**. Brasília (DF): Programa Nacional de DST e AIDS, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. p. 74-91, 2004.

FEITOSA, A. C. et al. Terapia anti-retroviral: atores que interferem na adesão de crianças com HIV/aids. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. v. 12, n. 3, p. 515-521, 2008.

FREUD, S. **Sobre o Início do Tratamento**: Novas recomendações aos médicos que exercem psicanálise. Rio de Janeiro: Imago, 1913/1996.

GARBIN, C. A. S.; GARBIN, A. J. I.; MOIMAZ, S. A. S.; CARMO M. P. Bioética e HIV/aids: discriminação no atendimento aos portadores. **Revista Bioética**. Araçatuba, SP, v. 17, n. 3, p.511-522, 2009.

GARRIDO, P. B. et al. AIDS, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 72-79, 2007.

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. **Cad saúde pública**. v. 26, n. 12, p. 2355-2367, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010001200014&lng=en&nrm=iso> Acesso: 07 jan. 2017.

GIL, A. C. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485-492, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 dez. 2015.

GUIMARÃES, K. M.; GODINHO, M. C. Assistência psicológica. **Dossiê Pela VIDA-RJ**. Rio de Janeiro, RJ, v. 2, n. 12, p. 19-20, 1992.

JODELET, D. (org.). **As representações Sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

KAHHALE, Edna Peters et al. **HIV/AIDS: enfrentando o sofrimento psíquico**. São Paulo: Cortez Editora, 2010.

LIMA, M. A. D. S. et al. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. **Acta Paul Enferm**. Jan-Mar, v. 20, n. 1, p. 12-17, 2007.

MALISKA, I. C. A. et al. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, RS, v. 30, n. 1, p. 85-91, mar. 2009.

MELO, M. G. B. A. **Perfil epidemiológico dos portadores HIV/AIDS atendidos no centro de referência de DST/ HIV/AIDS no município de Sobral – CE no período de 1989 a 2003** [monografia]. Sobral: Universidade Estadual do Vale do Aracajú; 2004.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NAVARRO, A. M. A. et al. Social representations of the HIV/aids: Perception of the primary healthcare professionals. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], p. 92-99, apr. 2012. ISSN 2175-5361. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1966>>. Acesso em: 18 dec. 2015.

OLIVEIRA, A. R. S. **Representações sociais de profissionais de saúde envolvidas no atendimento à gestante sem resultado de sorologia anti-HIV na maternidade.** Dissertação. Universidade Federal de Minas Gerais: Belo Horizonte, 2007.

OLIVEIRA E SILVA, A. C.; REIS, R. K.; NOGUEIRA, E. G.; GIR, E. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v. 22, n. 6, nov/dez, 2014.

PAIVA, S. S. Promoção da saúde em serviço de assistência especializada em HIV/aids sob a ótica da equipe multidisciplinar de saúde. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM. **Anais...** Campo Grande/ MS, 2011. p. 2072-2075.

PARKER, R. AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS.** Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PAULILO, M. A. **AIDS: os sentidos do risco.** São Paulo: Veras Editora, 1999.

SMS-PMSP. Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo. Programa Municipal DST/Aids de São Paulo. **Manual de Condutas Atendimento HIV/Aids.** São Paulo, SP, 2010.

SEIDL, E. M. F. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** v. 21, n. 3, p. 279-288, 2005.

SEIDL, E. M. F., RIBEIRO, T. R. A., GALINKIN, A. L. Opiniões sobre pessoas com HIV/AIDS. **Psico-USF.** v. 15, n. 1, p. 103-112, jan./abr. 2010.

SILVA, L. M. S.; TAVARES, J. S. C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva.** v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015.

SILVA, S. F. R. et al. AIDS no Brasil uma epidemia em transformação. **Rev bras anal clin.** v. 42, n. 3, p. 209-212, 2013. Disponível em: <http://www.sbac.org.br/pt/pdfs/rbac/rbac_4_2_03/rbac_42_v3_012.pdf> Acesso em: 07 jan. 20017

SOARES, M. **A AIDS.** São Paulo: Publifolha, 2001.

SONTANG, S. **AIDS e suas metáforas.** São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

TAVARES, T. D. R.; SILVA, B. F. Tutela criminal das minorias: Lei nº 12984, que criminalizou a discriminação aos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. In: II CONGRESSO BRASILEIRO DE PROCESSO COLETIVO E CIDADANIA. **Anais...** Ribeirão Preto/SP. Universidade de Ribeirão Preto, 2014. p. 119-125.

TURATO, E.R. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico Qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I. C. S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Esc Anna Nery**. v. 11. n. 2. p. 351-357, 2007.

APÊNDICE A - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: **HIV/AIDS E PRECONCEITO: PROJETO DE PESQUISA/INTERVENÇÃO**

Pesquisador responsável: Prof^aDr^a Sandra Trevisan Beck

Instituição/Departamento: Departamento de Análise Clínicas e Toxicológicas

Telefone para contato: 55 3220 8464

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria, Estratégia Saúde da Família São José, Estratégia Saúde da Família Maringá, Estratégia Saúde da Família Lídia e Estratégia Saúde da Família Wilson Paulo Noal.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados e informações serão coletadas através de questionários com questões abertas e fechadas. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Departamento de Análises Clínicas e Toxicológicas, na sala 1205, prédio 26, CCS, por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Prof^aDr^a Sandra Trevisan Beck. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria,.....dede 2016



Prof^a Dr^a Sandra Trevisan Beck

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

HIV/AIDS E PRECONCEITO: PROJETO DE PESQUISA/INTERVENÇÃO

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Sandra Trevisan Beck; **Participantes:** Residentes multiprofissionais: Juliana dos Santos de Oliveira, Karla de Souza Maldonado da Silva, Nagele Fatica Beschoren. **Contato:** pelo telefone 55 32131536, ou E-mail: beckts@bol.com.br

Local da coleta dos dados: Hospital Universitário de Santa Maria

Prezado (a) Sr (a)

Você está sendo convidado a participar, como voluntário na realização do trabalho de conclusão de curso de pós-graduação em Residência Multiprofissional: “HIV/AIDS e PRECONCEITO: PROJETO DE PESQUISA/INTERVENÇÃO”. Este trabalho tem por objetivo compreender o grau de conhecimentos básicos sobre a infecção pelo vírus HIV, em diferentes segmentos da população, verificando a existência de preconceito e discriminação associados ao HIV/aids.

Procedimentos: ao concordar em participar, você terá que responder algumas perguntas sobre sua condição de portador do vírus, situações de preconceito vivenciadas e o medo da discriminação. As suas respostas serão registradas para serem posteriormente analisadas através do uso de gravador. Se você não quiser a gravação, seu pedido será respeitado.

Riscos: a pesquisa apresenta riscos mínimos para você. Ao responder aos questionamentos você poderá sentir desconforto ou cansaço, e mobilização de emoções que podem fazer você sentir alguma angústia. Se necessário você será encaminhado ao serviço de apoio psicológico. Você está livre para aceitar, recusar ou não fazer mais parte da pesquisa em qualquer momento do estudo, sem que isto venha a prejudicar o atendimento recebido durante seu tratamento.

Benefícios: Você não terá custos ou benefícios financeiros ao participar deste estudo. Os benefícios serão indiretos, isto é, trará maior conhecimento sobre o tema em relação ao preconceito vivenciado.

Sigilo: Não haverá nomes nem outra identificação dos pacientes em nenhum relatório ou publicação do estudo. Toda a informação clínica adquirida durante este estudo será tratada como confidencial e será apenas dada a conhecer aos investigadores. Só os dados anônimos serão usados para possível exposição em publicações científicas. Após o término da pesquisa, os dados serão armazenados com extrema privacidade e confidencialidade dos sujeitos envolvidos no Departamento de Análises Clínicas, sob responsabilidade da pesquisadora responsável, por cinco anos. Após este período, serão destruídos. Quando você

assinar na linha abaixo, isto significa que concorda em participar da pesquisa descrita acima. É preciso que a sua assinatura seja obtida antes da realização de qualquer procedimento do estudo.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, RG _____ declaro que concordo em participar da pesquisa, tendo sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre os procedimentos nela envolvidos e benefícios da minha participação, e liberdade de não participação ou desistência em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo para mim. Os objetivos do estudo foram explicados de forma adequada, tive ampla oportunidade para fazer perguntas que foram respondidas satisfatoriamente. Afirmando ainda que, de livre e espontânea vontade, permito que os dados e informações a meu respeito sejam utilizados da forma como estabelecida entre eu e o pesquisador. Caso permaneçam dúvidas, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, RS. Fone: 55-3220 9362, ou com a pesquisadora Sandra Trevisan Beck pelo fone: 32208464, ou com as pós-graduandas pelo fone: 3213 - 1536.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo. O presente documento está em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Será assinado em duas vias, de teor igual, ficando uma em poder do participante da pesquisa e outra em poder do pesquisador.

Assinatura do pesquisador:



Assinatura do entrevistado: _____

APÊNDICE C - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- Você tem algum medo que as pessoas saibam/descubram que você tem HIV?
- Você contou para alguém da família sobre o seu diagnóstico de HIV?
- Você já sofreu alguma situação de preconceito?
- Você se sente acolhido durante seu atendimento com o profissional da saúde?
- O medo de sofrer preconceito prejudica no seu tratamento?
- Qual é a imagem que você tem sobre o indivíduo portador do HIV?