

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS  
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
NÍVEL MESTRADO**

**LETÍCIA POSSEBON MÜLLER**

**quem tem aids se cuida: uma pesquisa qualitativa sobre o autocuidado**

**SÃO LEOPOLDO  
2010**

**LETÍCIA POSSEBON MÜLLER**

**QUEM TEM AIDS SE CUIDA: UMA PESQUISA QUALITATIVA SOBRE O  
AUTOCUIDADO**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do título de mestre em Saúde  
Coletiva, pelo Programa de Pós-Graduação em  
Saúde Coletiva da Universidade do Vale do  
Rio dos Sinos - UNISINOS

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dra. Nêmora Tregnago Barcellos

**São Leopoldo**

**2010**

M958q Müller, Letícia Possebon  
Quem tem aids se cuida: uma pesquisa qualitativa sobre o  
autocuidado / por Letícia Possebon Müller. 2010.  
100 f. ; 30cm.

Inclui artigo com mesmo título.  
Dissertação Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.  
Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos, São Leopoldo,  
RS, 2010.

Orientadora: Profa. Dra. Nêmore Tregnago Barcellos.

1. AIDS - Autocuidado. 2. Saúde - Serviço de saúde. I. Título. II.  
Barcellos, Nêmore Tregnago.

CDU 616.9AIDS

**Letícia Possebon Müller**

**QUEM TEM AIDS SE CUIDA: UMA PESQUISA QUALITATIVA SOBRE O  
AUTOCUIDADO**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do título de mestre em Saúde  
Coletiva, pelo Programa de Pós-Graduação em  
Saúde Coletiva da Universidade do Vale do  
Rio dos Sinos - UNISINOS

Aprovado em \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª. Dra. Nêmora Tregnago Barcellos - Universidade do Vale do Rio dos Sinos  
(UNISINOS)

---

Prof. Dr. José Roque Junges - Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

---

Profª. Dra. Daniela Riva Knauth - Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

À minha família (minha mãe: Aldanir, meu pai: José Clóvis e meu irmão: Samuel) pelo amor, amizade, compreensão e carinho inesgotáveis e pelo estímulo e credibilidade que me ofereceram em cada dia de nossas vidas, dedico mais uma conquista.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela fé e pela perseverança, pois no mérito dessa conquista há muito de tua presença.

Aos meus pais, agradeço por terem me auxiliado em mais uma empreitada, por terem muitas vezes trabalho dobrado se privando de seus sonhos em favor dos meus; por terem, com seus olhos, iluminado meu caminho. Em especial agradeço a minha mãe, a quem admiro muito e que tem uma das profissões mais belas e desafiadoras – a de professora; que seja sempre meu espelho de profissional e de ser humano acima de tudo; que jamais mediu esforços para tentar dar uma educação de qualidade para mim e para meu irmão.

Ao meu irmão Samuca pelas eventuais brigas e desavenças que muito me fizeram desenvolver, mas, sobretudo pela amizade, cumplicidade e pelos momentos de descontração, deixo minha gratidão.

Aos meus professores, verdadeiros mestres, que com suas experiências, fizeram-me ver que eu poderia encontrar o caminho certo, buscando a verdade em qualquer situação, deixo meu agradecimento. À minha primeira e muito amada orientadora Lucilda Selli (*in memoriam*) que acreditou na minha capacidade e permitiu que essa pesquisa se concretizasse; à dedicação das minhas orientadoras subseqüentes Paula e Nêmora que não mediram esforços para me guiar; agradeço de coração.

Ao amigo José Carlos Bolzan – grande Zeca – sou grata pelo auxílio na idéia do tema dessa pesquisa, pelo empréstimo de livros e artigos e por me fazer acreditar que por meio de práticas de cuidado somos capazes de formar pessoas melhores.

Às minhas 3 melhores amigas: Sabrina, Catielle e Joanalize; agradeço pela escuta dos meus desabafos e das minhas angústias e porque sempre souberam me compreender já que coincidentemente também são da área da saúde (minhas amigas: dentista, estudante de medicina e enfermeira, respectivamente). Podem ter certeza que sou muito abençoada por ter 3 melhores amigas e que elas são vocês.

A uma colega muito especial, Tatiane Bagatini, que a convivência em sala de aula nos aproximou e nos tornou muito amigas, agradeço pelos trabalhos compartilhados, pelos momentos de estudo juntas e com certeza pelos *happy hours*.

À alguém que amo muito, mas que prefiro preservar o nome, agradeço pelos 5 anos de convivência.

E é claro, às 21 pessoas que toparam participar dessa pesquisa e me ensinaram a dar significado e sentido à palavra cuidado, deixo meu eterno agradecimento.

“[...] tu só vê que tu está vulnerável a esse tipo de doença, quando realmente uma pessoa da tua família é infectada, ou quando tu mesmo se infecta com isso.”

(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

“[...] eu acho muito importante isso que tu está fazendo até para esclarecer para as outras pessoas não é, para as pessoas terem mais responsabilidade com isso.”

(Carina, 36 anos, técnica de enfermagem, 7 meses de diagnóstico)

## **APRESENTAÇÃO**

Esta dissertação, em cumprimento às exigências e instruções da Unidade Acadêmica, Diretoria de Pesquisa e Pós-Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), é composta de três partes:

**1** - Projeto de Pesquisa (Formatação ABNT);

**2** - Relatório de Pesquisa (Formatação ABNT);

**3** - Artigo Científico (Formatação Cadernos de Saúde Pública).

## SUMÁRIO

<b>1 PROJETO DE PESQUISA.....</b>	<b>9</b>
<b>2 RELATÓRIO DE CAMPO.....</b>	<b>37</b>
<b>3 ARTIGO CIENTÍFICO.....</b>	<b>70</b>

## **1 PROJETO DE PESQUISA**

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>11</b>
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>14</b>
2.1 Objetivo geral.....	14
2.2 Objetivos específicos.....	14
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>15</b>
3.1 Aids, cuidado e serviços de saúde.....	16
3.2 Cuidado, AIDS e gênero.....	17
<b>4 RECORTE TEÓRICO-CONCEITUAL .....</b>	<b>19</b>
4.1 Alguns conceitos de autocuidado e cuidado .....	19
4.2 O oposto ao autocuidado.....	20
4.3 A necessidade do outro na busca por autocuidado.....	21
4.4 Poder e autocuidado .....	21
4.5 Cuidado no processo saúde – doença.....	22
4.6 Cuidado e vulnerabilidade.....	23
<b>5 UNIVERSO DA PESQUISA .....</b>	<b>25</b>
<b>6 METODOLOGIA.....</b>	<b>26</b>
<b>7 CRONOGRAMA.....</b>	<b>28</b>
<b>8 ORÇAMENTO .....</b>	<b>29</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>30</b>
<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS: ROTEIRO DE ENTREVISTA .....</b>	<b>34</b>
<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>36</b>

## 1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Os primeiros casos de AIDS datam de 1977/1978 nos Estados Unidos, Haiti e na África Central; no Brasil, o primeiro caso ocorreu em São Paulo em 1980, porém todos eles só foram classificados e notificados como AIDS em 1982 (BRASIL, 2008c).

Em um primeiro momento, associava-se, tanto socialmente como nas pesquisas científicas, a epidemia a grupos específicos, que eram os chamados “grupos de risco” como ficaram conhecidos os “4 Hs” (*homossexuals, hemophiliacs, haitians e heroin adicts*). Entre 1985 e 1988, a idéia dos grupos de risco passa a ser questionada e a epidemia começa a ser vista para além deles, como algo que não se restringe a fronteiras, raças, sexos e culturas específicas. Com o desenvolvimento de testes capazes de diagnosticar a infecção pelo HIV, inicia-se o diagnóstico mais precoce e pessoas que não apresentavam sinais da doença<sup>1</sup>, foram identificadas. O conceito de grupo de risco muda, então, para a idéia de “comportamentos de risco” passando posteriormente e cada vez mais a incorporar a idéia geral e mais abrangente de vulnerabilidade (AYRES *et al.*, 1999).

Em 1987, a ONU decide tornar o dia 1º de dezembro em Dia Mundial de Luta Contra a AIDS, para reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão em relação às pessoas vivendo com AIDS. No mesmo ano ainda, em Porto Alegre é criado o primeiro Centro de Orientação Sorológica (BRASIL, 2008c).

Atualmente, existem aproximadamente 33 milhões de pessoas no mundo vivendo com AIDS, sendo que a África Subsaariana concentra cerca de 22,5 milhões, enquanto que a América Latina está com 1,6 milhões (BRASIL, 2008b). No Brasil, de 1980 até junho de 2008 foram notificados 506.499 casos, sendo 305.725 casos no Sudeste e 95.552 casos no Sul; a taxa de incidência segundo sexo e faixa etária é maior no sexo masculino na faixa etária de 30 a 49 anos e no sexo feminino na faixa etária de 30 a 39 anos; em relação ao sexo, há uma proporção de 1,5 homem infectado para 1 mulher infectada (BRASIL, 2008d). O Boletim Epidemiológico de 2007, baseado em uma pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde em 2000, mostrou que 90% e 82% das pessoas que continuavam vivendo até 5 anos após o diagnóstico da doença estavam nas regiões Sudeste e Sul, respectivamente; outro dado

---

<sup>1</sup> Segundo Paiva *et al.* (1998), existe diferença entre HIV e AIDS. Pessoas com HIV são as portadoras do vírus e pessoas com AIDS são as que também apresentam doenças oportunistas, características de imunodepressão severa, sinais e sintomas que também indicam imunodepressão ou níveis de células de defesa (CD4) inferior à 350/mm<sup>3</sup> que aumentam a evolução para o óbito.

importante, é que 91% dos brasileiros citaram a relação sexual como forma de transmissão da doença e 94% citou o uso de preservativo como forma de prevenção (BRASIL, 2008a).

O perfil epidemiológico vem mostrando, ao longo dos anos, uma mudança no sentido da heterossexualização e da feminização. No ano de 1991, haviam 25 homens infectados para cada mulher, enquanto em 2000, existiam 2 homens portadores para cada mulher diagnosticada (SADALA; MARQUES, 2006). Verifica-se também que há uma disseminação da AIDS nos setores socialmente desempoderados, ou vulneráveis (pobres, mulheres, marginalizados, negros, jovens), ou seja, há uma pauperização da epidemia (AYRES *et al.*, 1999).

No Rio Grande do Sul, de 1980 até junho de 2008, foram registrados 46.299 casos de AIDS. A taxa de incidência (por 100.000 habitantes) foi a maior de todo o Brasil em 2007 no Estado com 36,5 casos. O RS ficou entre os três Estados com maior registro de mortalidade por AIDS, com 18.052 óbitos, seguido do RJ com 34.100 e de SP com 87.520 (BRASIL, 2008d).

Conforme Santos, França Júnior e Lopes (2007), houve uma dissociação entre casos e óbitos por AIDS, o que, segundo eles, deve-se ao surgimento da terapia antirretroviral, implicando um aumento de sobrevivência dos indivíduos infectados, representando uma importante contribuição para a qualidade de vida dessas pessoas.

Devido ao aumento da expectativa de vida do portador de HIV/AIDS e das altas taxas de incidência no RS, novas questões se colocam para as pessoas que vivem com AIDS. Entre elas encontramos a adesão ao tratamento, a forma como as pessoas reagem frente ao mesmo e as reações adversas dos medicamentos. Há também toda uma série de questões relacionadas às negociações em torno dos relacionamentos afetivo-sexuais e das decisões reprodutivas, entre outras. A forma como as pessoas se relacionam com o tratamento e as práticas de cuidado que acionam frente ao diagnóstico são elementos importantes que se inscrevem nesse cenário.

Inserindo-se no contexto dessas problematizações, o presente trabalho tem como objetivo analisar as percepções e práticas de autocuidado de pessoas vivendo com AIDS. Busca-se, ainda, compreender de que forma fatores como o tempo de diagnóstico da doença, as características do serviço de saúde que atende a pessoa com HIV/AIDS e o gênero incidem nessas percepções e práticas.

Neste estudo, utilizar-se-á como referencial teórico o conceito de autocuidado segundo Bennett e Foster (2000), a partir do qual “autocuidado” é entendido como a capacidade que o indivíduo tem de cuidar de si mesmo para manter a vida, a saúde e o bem-estar. De acordo

com as mesmas autoras, alguns fatores relacionados ao autocuidado são a idade, o estado de saúde, aspectos socioculturais, meio ambiente e disponibilidade de recursos materiais.

Neste estudo, parte-se de algumas hipóteses:

- a) as características do serviço de saúde (perfil dos profissionais, da população atendida, da organização e oferta de atendimentos) incidem nas práticas de autocuidado das pessoas vivendo com AIDS;
- b) o tempo de diagnóstico influencia na concepção e nas práticas de autocuidado acionadas;
- c) os referenciais de gênero incidem nas práticas de cuidado.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Analisar o autocuidado de pessoas vivendo com AIDS, que receberam o diagnóstico a partir de 1996 (ano em que iniciou a distribuição universal de antirretrovirais) e que estejam em acompanhamento em serviços de saúde.

### **2.2 Objetivos específicos**

- a) analisar as percepções e práticas de autocuidado de pessoas vivendo com AIDS;
- b) compreender de que forma fatores como o tempo de diagnóstico da doença, bem como as características do serviço de saúde (características dos profissionais, das pessoas atendidas, da organização e dos atendimentos e atividades prestadas) em que a pessoa está inserida e pelos quais já passou incidem nessas percepções e práticas;
- c) investigar as trajetórias das pessoas nos serviços de saúde e a relação dessas trajetórias com práticas de cuidado;
- d) identificar as práticas que a pessoa vivendo com HIV/AIDS entende como relacionadas ao autocuidado;

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Estudo realizado por Knauth, Víctora e Leal (1998), no município de Porto Alegre, no bairro que concentrava o maior número de pessoas infectadas pelo HIV na época do estudo, mostrou que a familiaridade com a doença, ao invés de causar uma maior conscientização relacionada à sua prevenção, tinha como consequência a sua banalização, a AIDS era encarada como uma “coisa normal”, retardando muitas vezes uma procura por cuidados. Para a concretização dessa pesquisa, representações e práticas associadas à AIDS foram investigadas. A AIDS era geralmente percebida, devido a preconceitos morais, sociais e culturais, como uma doença do “outro”, entretanto o entendimento desse “outro” variava de acordo com a relação que o entrevistado mantinha com esse “outro”. Esse outro podia ser um outro social (que fazia parte de outra cultura e de outra sociedade), um outro geográfico (distante por limites físicos e fronteiriços) ou, um outro individual – que teria se infectado por “comportamentos de risco” e por “opções individuais” (KNAUTH; VÍCTORA; LEAL, 1998).

Além das representações associadas à AIDS, a literatura traz como fator incluído no autocuidado a adesão à terapia medicamentosa. De acordo com Teixeira, Paiva e Shimma (2000), do início da epidemia até hoje, muitos esforços foram realizados para melhorar a qualidade de vida de pessoas que vivem com AIDS, entre eles, a distribuição gratuita de medicação antirretroviral cujo sucesso, entretanto, depende de uma boa adesão ao esquema terapêutico prescrito. Ao mesmo tempo, a boa adesão ao tratamento nem sempre é obtida.

Segundo Jordan *et al.* (2000), a não adesão ao tratamento medicamentoso tem consequências importantes tanto no plano individual (resulta em falha terapêutica) como no plano coletivo (propagação do vírus com resistência já adquirida). Considera-se não adesão algumas condições como: não tomar ou parar de tomar a medicação indicada, tomar mais ou menos do que a dose recomendada, esquecer tomadas, alterar o intervalo entre as doses e não seguir orientações alimentares que devem acompanhar a tomada de medicação. É considerada uma boa aderência, quando o paciente toma 80% ou mais do total de remédios prescritos.

Entre outros fatores que interferem na adesão ao tratamento estão: baixo nível econômico; ser do sexo masculino (entretanto, a incidência crescente da AIDS em mulheres requer mais estudos); a idade (a aderência aumenta com a idade, exceto entre as pessoas com idade superior a aproximadamente 75 anos que têm inúmeras medicações de uso contínuo para tomar); uso de drogas injetáveis (usuários de drogas injetáveis estão ligados a maiores recusas de tratamento); fatores relacionados com a AIDS (ausência de sintomas, estigma da

doença, tempo de tratamento, tipo de tratamento – número de doses e de medicações, via de aplicação, restrição alimentar, tamanho do comprimido e efeitos colaterais) (JORDAN *et al.*, 2000).

### **3.1 Aids, cuidado e serviços de saúde**

Jordan *et al.* (2000) ressaltam que fatores envolvidos na qualidade do cuidado – como a relação profissionais de saúde-paciente e o acesso aos serviços de saúde – interferem na adesão ao tratamento.

A partir de novembro de 1996, o governo brasileiro sancionou uma lei que estabelecia a distribuição universal e gratuita de medicamentos para o tratamento da AIDS. Estima-se que 90,5% de pacientes com AIDS recebem assistência no SUS. Entretanto, ainda há dificuldades no acesso ao tratamento de doenças oportunistas e ao tratamento dos efeitos adversos dos antirretrovirais. Dados de 2004 mostram que os níveis de internação foram elevados nas regiões Sudeste e Sul, sendo que na região Sudeste a tendência era decrescente, enquanto que na região Sul a tendência era crescente. 95% dos serviços de saúde do país dispunham de testes de contagem CD4 e CD8, teste da carga viral, bem como exames laboratoriais simples e raio-X. Embora se tenham políticas de atenção de importância inegável, existem ainda dificuldades na sua operacionalização (PORTELA; LOTROWSKA, 2006).

A forma como os profissionais de saúde relacionam-se com a doença e com as pessoas que atendem também é importante para se compreender as práticas de autocuidado. Em São Paulo, foi realizado estudo com profissionais de saúde acerca do cuidado prestado ao portador de HIV/AIDS (SADALA; MARQUES, 2006). Os autores demonstram que o cuidado prestado a esse paciente é marcado por medo de contágio, insegurança e preconceito. A visão dos profissionais de saúde sobre as pessoas vivendo com AIDS das quais cuidam, é que esses são pacientes difíceis, exigentes e discriminados. A relação com o cuidado é paradoxal, pois se, por um lado, existem argumentos de que o paciente com HIV deva ser tratado de forma igual a qualquer outro, sem privilégios (pois isso o marcaria como diferente), por outro lado aparecem afirmações de que o portador de AIDS deve ter uma atenção diferenciada para não ficar exposto à discriminação (SADALA; MARQUES, 2006).

Sadala e Matias (2000) identificaram comportamentos de rejeição ao paciente soropositivo, bem como sentimentos de insegurança que interferem no relacionamento com o

paciente e comprometem a assistência terapêutica. Haveriam ainda sentimentos de proximidade da morte. De acordo com os autores, os profissionais teriam sentimentos ambíguos, muitas vezes, em relação à percepção (preconceituosa) que têm dos pacientes e aos seus próprios valores (entendem o paciente como alguém que precisa de muito apoio). Coexistiriam, assim, sentimentos de rejeição e de compaixão para com o paciente (SADALA; MATIAS, 2000).

Dessa forma, o que motiva essa pesquisa, é que existem poucos estudos que trazem a voz e a perspectiva do paciente sobre suas práticas e ações de autocuidado. A grande maioria das pesquisas mostram somente as percepções dos profissionais de saúde sobre o cuidado ofertado.

### **3.2 Cuidado, AIDS e gênero**

A exposição ao HIV está ligada a questões de gênero. As decisões por cuidados preventivos de homens e mulheres ou a sua vulnerabilidade ao HIV são influenciados pela forma como as masculinidades e as feminilidades são construídas socialmente (PAIVA, 1998).

Em pesquisa realizada em São Paulo, com motoristas de uma empresa de ônibus, foram identificadas situações de vulnerabilidade às quais os mesmos estariam expostos. Nas falas, os motoristas diziam que um homem nunca deve rejeitar uma mulher (“refugar uma mulher” colocaria a sua virilidade em xeque); que não há a preocupação de usar preservativos em relacionamentos extraconjugais, pois não se tem a responsabilidade de proteger essa mulher no contexto fora do casamento; que o uso do preservativo é tido somente como forma de contracepção. Para os homens que participaram do estudo, a principal forma para o conhecimento de sua sorologia para o HIV seria a doação de sangue. Além disso, a pesquisa também mostrou que os homens só procuravam atendimento de saúde quando estavam sintomáticos (GUERREIRO; AYRES; HEARST, 2002).

De acordo com Paiva *et al.* (1998), um dos fatores dificultadores no combate à epidemia da AIDS é a cultura sexual, onde homens e mulheres são socializados, que os tornam mais vulneráveis. A cultura machista pressiona o homem a ser impulsivo, a negar o uso do preservativo (tido como uma barreira que atrapalha a relação), a manter a clandestinidade da homossexualidade. As mulheres não percebem os riscos que correm ao

praticar sexo desprotegido, não se sentem vulneráveis, pois o papel que a sociedade lhes impõe é de amor monogâmico e de dedicação ao lar e a família. Esses fatores colocam em risco a proteção de mulheres e dificultam as práticas de sexo seguro.

Segundo Guimarães (1996), a sexualidade masculina, em nossa cultura, é marcada pela intimidade com o prazer e pelo gozo de sua liberdade; enquanto que a sexualidade feminina deve ser ingênua, silenciada e conformada. Fatores culturais relacionados à construção das sexualidades faz com que as mulheres tenham mais dificuldades em adotar procedimentos preventivos em relação às DSTs e à AIDS, devido às suas posições subjugadas em relação aos homens. Além disso, a autora aponta que a infidelidade masculina é considerada legítima como um elemento esperado na construção social da masculinidade.

Parker e Galvão (1996) apontam que a AIDS, desde 1980, tem sido encarada como um fenômeno masculino, pois foi a homossexualidade masculina que deu início à discussão, e que, ainda hoje, as iniciativas preventivas de combate à epidemia são pensadas somente no campo masculino. Entretanto, a transmissão heterossexual vem crescendo, e a grande maioria das mulheres infectadas no Brasil são mulheres do lar que mantém relações monogâmicas. A AIDS vem aumentando na população feminina principalmente entre as mulheres que têm menos acesso às informações e aos serviços de saúde (BARBOSA; VILLELA, 1996).

Nesse sentido, Barbosa e Villela (1996) ressaltam que a AIDS ainda é diagnosticada tardiamente nas mulheres, pois a relação dos serviços de saúde com o corpo feminino, ainda é voltado à capacidade reprodutiva da mulher. Logo, o exercício da sexualidade feminina é visto como passagem para maternidade. Nesse contexto, políticas de saúde são voltadas ao controle da natalidade (planejamento familiar) e o uso de preservativos ainda é pensado no contexto da contracepção, assim como outros métodos como os anticoncepcionais orais e a esterilização.

A literatura tem apresentado geralmente diferenças de gênero em relação à exposição, ou seja, os dados estatísticos vem mostrando o aumento da vulnerabilidade da exposição ao HIV da mulher em relação ao homem; a partir do que a literatura traz, é preciso investigar as formas de se cuidar após o diagnóstico, averiguando se existe diferenças entre gêneros nas percepções e práticas de autocuidado.

## 4 RECORTE TEÓRICO-CONCEITUAL

### 4.1 Alguns conceitos de autocuidado e cuidado

Cuidado e autocuidado são termos que vêm sendo definidos por diferentes autores de diversos campos, principalmente das ciências sociais e da saúde. Segundo Foucault (2006), o autocuidado não é um conceito novo, historicamente, pode-se dizer que sua definição apareceu primeiramente na Grécia Antiga (na cidade de Atenas, através do filósofo Sócrates) com o termo *Epiméleia heautoû* que significa o cuidado de si mesmo, ocupar-se consigo, preocupar-se consigo, o conhecimento do sujeito por ele mesmo. Sócrates propõe para as pessoas preocuparem-se menos com aquilo que lhes pertence e mais com sua própria pessoa, a fim de se tornarem tão excelentes e sensatas quanto possível. A *Epiméleia heautoû* é uma atitude, é uma conversão do olhar do exterior para o interior e, são ações exercidas de si para consigo pelas quais as pessoas se assumem e se modificam.

Diferentemente do que propõe Foucault, Heidegger (*apud* BOFF, 2000, p. 14), diz que:

Cuidado é assumido por Heidegger em seus dois sentidos fundamentais intimamente interligados: como atitude de solicitude, de atenção e de dedicação pelo outro, e de preocupação e inquietação por ele. A pessoa que tem cuidado sempre sente-se afetada e efetivamente ligada ao outro.

A palavra cuidado deriva do latim *cura*, e era usada num contexto de amor e de amizade, de atitude de cuidado, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou pelo objeto estimado. O cuidado surge quando a existência de alguém tem valor para mim (BOFF, 1999). O cuidado é um modo de ser-no-mundo, é a forma como a pessoa se estrutura e se relaciona com os outros e com todas as coisas (BOFF, 1999).

Foucault (2006) diz que o sentido do cuidado vai se modificando ao longo do tempo, pois durante os séculos I e II, o cuidado de si não é mais um imperativo, uma obrigação; mas passa a ter fim em si mesmo. O cuidado de si vem como forma de corrigir erros e maus hábitos, vem para corrigir um mal que já está implantado; e ele só pode vir depois da

imperfeição. As pessoas estão ligadas ao cuidado de um modo não intencional, não consciente; de tal modo que só o reconhecem quando ele lhes faz falta (STEIN, 2004).

Para Noddings (2003), o cuidado de si só é desenvolvido quando se tem força de vontade própria, já que o autocuidado pode ser entendido como um encargo ou estar encarregado de si mesmo. Também, é estar em um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a si mesmo, que vai além das ações observáveis pelos outros.

Conforme Ayres (2005), cuidado em saúde é um conjunto de procedimentos orientados para o bom êxito de um tratamento. É o alívio de um sofrimento. O cuidado é baseado na interação e na capacidade de transformação. É uma tecnologia, que emerge, historicamente, da experiência social na forma de saberes e práticas.

Orem, também no campo da enfermagem, propõe pensar o autocuidado a partir de três sistemas: 1) sistema de apoio-educação, no qual o paciente deve ser “capaz de desempenhar, ou pode e deve aprender a desempenhar, as medidas exigidas pelo autocuidado terapêutico”; 2) sistema parcialmente compensatório, ou seja, “situação na qual tanto a enfermeira quanto o paciente desempenham as medidas de cuidados” e; 3) sistema totalmente compensatório “representado pela situação de que o indivíduo é incapaz de engajar-se nas ações de autocuidado” (BENNETT; FOSTER, 2000, p. 87-88).

Neste estudo, autocuidado será utilizado a partir da conceituação de Bennett e Foster (2000) como a capacidade que o indivíduo tem de cuidar de si mesmo para manter a vida, a saúde e o bem-estar.

## **4.2 O oposto ao autocuidado**

O contraponto do cuidado de si é o egoísmo, pois a regra que rege a conduta hoje é a do não egoísmo (da doação) baseada no ponto de vista do cristianismo e na sociedade moderna de uma obrigação com o outro (FOUCAULT, 2006).

Quem não tem cuidado consigo mesmo é denominado *stultos*. A negação do autocuidado é uma vontade que não é livre, pois querer o autocuidado livremente significa “[...] que se quer sem que aquilo que se quer tenha sido determinado por tal ou qual acontecimento [...]” (FOUCAULT, 2006, p. 163).

### 4.3 A necessidade do outro na busca por autocuidado

O cuidado de si, conforme Foucault (2006), reportando-se à história do poder exercido na era cristã, necessita sempre passar pela relação com o outro, esse outro é identificado pelo autor como um mestre, e o mestre seria aquela pessoa referência e modelo em termos de cuidado para o indivíduo.

Nesse contexto, vale a pena citar Boff, quando fala o quanto o cuidado depende dos laços estabelecidos e dos vínculos criados: “É na acolhida ou na rejeição, na aliança ou na hostilidade para com o rosto do outro que se estabelecem as relações mais primárias do ser humano e se decidem as tendências de dominação ou de cooperação.” (BOFF, 1999, p. 139).

Quando a relação é marcada por compreensão, uma pessoa ao cuidar de outra, consegue se envolver com os projetos e a situação do outro, contribuindo para melhores condições de cuidado (NODDINGS, 2003). A relação de cuidado é marcada quando um indivíduo (principalmente um indivíduo em situação de maior vulnerabilidade) apresenta uma demanda, e o outro consegue se sentir responsável por essa demanda e de alguma forma a corresponder (BOFF, 1999).

### 4.4 Poder e autocuidado

O cuidado de si, na Grécia Antiga, era visto como privilégio (social, político e econômico) dos abastados espartanos, pois podiam delegar para seus servos o trabalho e os cuidados materiais para que pudessem, integralmente cuidar de si mesmos; conseqüentemente, o cuidado de si era uma situação de *status* e de poder (FOUCAULT, 2006).

Diferentemente do cuidado referido por Foucault, Camargo Junior (2004) diz que existe uma outra forma de poder relacionada ao cuidado. Existe uma relação assimétrica entre cuidador-cuidado; a pessoa que busca cuidado se coloca sob responsabilidade do cuidador. Toda forma de assimetria dessa relação é uma expropriação e limitação da autonomia das pessoas. Gastaldo (1997) também questiona se a “Educação em Saúde é Saudável”, pois educar pode ser uma forma de exercer o biopoder, pois compreende disciplina e normas de comportamento que as pessoas devem adotar para atingir níveis desejados de saúde; logo, ao

mesmo tempo que a Educação em Saúde pode conceder um certo poder aos pacientes quando lhes fornece informações auxiliando assim nas suas tomadas de decisões sobre sua própria saúde, também pode impor-lhes “verdades” sobre saúde e os pacientes acabam por perder o controle sobre seu corpo.

Nem sempre aquilo que o paciente deseja e entende como cuidado é o que o profissional de saúde julga ser o melhor para ele. Por essa falta de entendimento, ocorre que os profissionais acabam por preferir pacientes que são mais responsivos ou obedientes. Quando o profissional deveria sair da sua estrutura de referência pessoal e tentar relevar o ponto de vista do outro – suas necessidades e o que ele demanda do atendimento; sair de uma posição de autoridade e promover um encontro entre iguais (NODDINGS, 2003). Quando cuidador e paciente trabalham juntos há um envolvimento cooperativo do paciente nas tarefas; o paciente se torna mais competente e sua independência é respeitada, bem como sua individualidade (NODDINGS, 2003).

O modo-de-ser-cuidado propõe uma relação sujeito-sujeito, onde a interação não é de domínio sobre o outro, mas de convivência e de respeito à capacidade de autodeterminação do outro (BOFF, 1999). “Dar centralidade ao cuidado [...]. Significa enunciar à vontade de poder que reduz tudo a objetos, desconectados da subjetividade humana” (BOFF, 1999, p. 102).

#### **4.5 Cuidado no processo saúde – doença**

A doença ocupa um espaço integral na vida do ser humano, já que ela não pode ser fragmentada em partes; a doença não está localizada numa parte do corpo, mas na totalidade da existência (BOFF, 1999). Logo, estar doente pode significar para o sujeito viver uma vida diferente, que o exclui das atividades e papéis sociais que desempenhava. “[...] a carência de contatos sociais e a sensação de não ter o controle da própria vida têm forte influência no processo saúde-doença e sofrimento” (LACERDA; VALLA, 2004, p. 93). Conforme Canguilhem (2007), estar doente compreende, de certa forma, valores negativos.

Nesse sentido, o ser humano, as vezes, tenta se esconder atrás da doença, fazendo com que os outros tenham pena dele, ou ele próprio sente autopiedade, focando seu olhar somente sobre os problemas, Noddings (2003) diz que esse processo é importante para a elaboração da doença, desde que, após esse período, o indivíduo consiga refletir e buscar maneiras de enfrentá-los por meio de cuidados.

Por isso, além dos cuidados investidos no corpo, como forma de autocuidado, Foucault (2006) propõe cuidar da alma, do lado psicológico e do lado espiritual. Como técnica para esse cuidado sugere o retiro, evitando se agitar com tudo o que se passa em torno de si causando desgaste emocional (FOUCAULT, 2006). No mesmo âmbito Boff (1999) diz que é se cuidando que se consegue um pouco de paz diante de situações conflitantes; diz ainda que todo indivíduo deve ter sonhos e utopias, ou seja, objetivos, metas e projetos de vida, sentindo-se assim, motivado para lutar pelo estabelecimento e fortalecimento de melhores relações de convivência. “A arte terapêutica é mais que médica; é integral, portanto profundamente espiritual” (BOFF, 1999, p. 147).

#### **4.6 Cuidado e vulnerabilidade**

“Oriundo da área dos Direitos Humanos, o termo vulnerabilidade designava originalmente grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania” (AYRES *et al.*, 1999, p. 51). De acordo com Ayres *et al.* (1999), a vulnerabilidade remete às chances que o indivíduo ou grupos de indivíduos tem de se contaminar, levando em consideração características individuais e sociais; e a trajetória de cada indivíduo e/ou população é intermitentemente acompanhada de cuidado. O autor define três segmentos de vulnerabilidade: vulnerabilidade individual, vulnerabilidade social e vulnerabilidade programática.

No que se refere à vulnerabilidade individual, propõe que todas as pessoas seriam vulneráveis de alguma maneira ao HIV, essa vulnerabilidade pode ser de ordem cognitiva (informação, conscientização), de ordem comportamental (transformar o conhecimento que se tem em ações) e de ordem social (acesso e recursos à assistência à saúde).

A vulnerabilidade social requer acesso à informação, à assistência social e leva também em conta, fatores socioculturais e socioeconômicos em diferentes países; existem países mais expostos e outros menos expostos.

Finalmente, a vulnerabilidade programática é o quanto se investe em programas de prevenção, controle e assistência à AIDS na rede não só de saúde, mas intersetorial (AYRES *et al.*, 1999).

[...] a conceituação da vulnerabilidade ao HIV/Aids expressa o esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e natureza da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado dos aspectos sociais, programáticos e individuais que os põem em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento (AYRES *et al.*, 1999, p. 50).

Por isso, o cuidado deve ser pensado para além do cuidado médico tradicional, mas deve levar em conta agravantes sociais como o desemprego, a desigualdade social, a pobreza, enfim, a má condição de vida – a vulnerabilidade – que acaba por gerar uma demanda maior por cuidado (MACHADO; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

## 5 UNIVERSO DA PESQUISA

O universo da pesquisa será composto por pessoas soropositivas para HIV/AIDS, maiores de 18 anos, que tenham adquirido o vírus HIV a partir do ano de 1996, quando inicia a distribuição universal de antirretrovirais (BRASIL, 2008d) e que estejam em acompanhamento no seguinte serviço de saúde do município de Porto Alegre – RS: Serviço de Atenção Terapêutica (SAT) do Sanatório Partenon.

A definição do universo empírico se justifica pela pesquisa qualitativa não se basear no critério numérico para garantir sua representatividade, mas por estes indivíduos terem uma vinculação mais significativa com o tema a ser abordado (DESLANDES, 1994). Serão convidados aproximadamente 20 portadores de HIV/AIDS, até a saturação das informações, que estiverem em acompanhamento no serviço no momento da realização das entrevistas (prevista no cronograma), considerando a idade e o tempo de diagnóstico, a fim de garantir uma maior heterogeneidade. A pesquisa será realizada no SAT do Hospital Sanatório Partenon.

O Hospital Sanatório Partenon, em Porto Alegre, foi o primeiro hospital público do RS, criado em 1951, destinado ao atendimento de tuberculosos. Passou a ser referência estadual a partir de 1983, quando surgiu o primeiro caso de AIDS no Estado para o atendimento deste problema; para isso, criou alguns novos serviços como: o Ambulatório e o Hospital-Dia, uma farmácia com antirretrovirais em 1997, e o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) Caio Fernando Abreu em 2000 (RIO GRANDE DO SUL, 2008).

O local selecionado para estudo se justifica pela facilidade de encontrar um grande número de pacientes portadores de HIV/AIDS e por ser referência estadual para o tratamento de tuberculose e AIDS.

## 6 METODOLOGIA

A pesquisa será desenvolvida através de estudo exploratório, analítico, de caráter qualitativo. Estudo exploratório porque este “tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema [...]” (GIL, 2002, p.41) e busca-se explorar as dimensões do fenômeno, o modo pelo qual é manifestado e os fatores com os quais se relaciona (POLIT; HUNGLER, 1995). Analítico porque pretende buscar a compreensão dos significados no contexto da fala mediante uma interpretação mais profunda (MINAYO, 2008). O caráter qualitativo refere-se ao aprofundamento no mundo do significado das ações e relações humanas (MINAYO, 1994) e se dá através de coleta e análise sistemática de narrativas subjetivas (POLIT; HUNGLER, 1995).

A técnica de investigação social privilegiada será a entrevista semi-estruturada (apêndice A). A entrevista buscará obter informações contidas na fala dos sujeitos, não significando uma conversa despreziosa e neutra, mas buscando obter dados que se relacionem aos valores, às atitudes e às opiniões dos sujeitos entrevistados (CRUZ NETO, 1994). A entrevista semi-estruturada se caracteriza por um roteiro de perguntas elaboradas previamente e por respostas livre do entrevistado.

As entrevistas serão gravadas, com a autorização do participante, e posteriormente transcritas. Após a realização da pesquisa as fitas serão destruídas.

Serão, ainda, realizadas observação na situação de entrevista. Serão registrados dados relativos ao contexto em que ocorre a entrevista, as características do serviço de saúde, das pessoas atendidas e do lugar envolvido (referência / contra-referência) e o fluxograma do serviço. Para o registro das observações, adotar-se-á um diário de campo (CRUZ NETO, 1994). O diário de campo servirá para anotações de percepções da pesquisadora e funcionará como auxílio na redação do relatório da pesquisa.

Os resultados obtidos serão classificados conforme o esquema de codificação de Gagliardi (1991 *apud* POLIT; HUNGLER, 1995, p. 273). A codificação se dará pela frequência nos temas ou regularidade nos dados, apesar de “não existirem regras sistemáticas, universalmente aceitas, para a análise e a apresentação de dados qualitativos.” (POLIT; HUNGLER, 1995, p. 273). A análise de conteúdo consiste em identificar falas com características comuns e que se relacionam entre si e categorizá-las. Aspectos observacionais e situacionais serão considerados no momento da análise.

O projeto será submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública do RS. Os sujeitos participarão voluntariamente da pesquisa, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (apêndice B), onde constem os objetivos do estudo; a metodologia; o caráter confidencial das observações e entrevistas; a privacidade e a possibilidade de abandonar o estudo em qualquer momento, de acordo com o definido na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, c2005).

## 7 CRONOGRAMA

O quadro abaixo demonstrará a previsão do andamento da pesquisa:

2008												
Etapas	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
Revisão de literatura			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
2009												
Revisão de literatura	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Aprovação nos CEPs							X	X	X			
Qualificação							X					
Coleta de dados									X	X		
Análise de dados									X	X	X	
Redação do relatório											X	X
Redação do artigo												X
2010												
Redação do artigo	X	X	X	X	X	X	X	X				
Defesa da dissertação									X			

Quadro 1 - Cronograma para o desenvolvimento do projeto de pesquisa.

## 8 ORÇAMENTO

Para o desenvolvimento deste projeto, prevê-se o respectivo orçamento, em relação a materiais e quantidades a serem utilizadas.

Tabela 1 - Orçamento da pesquisa.

<b>Descrição do Material</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor Unitário em R\$</b>	<b>Valor Total em R\$</b>
<b>Material de Escritório</b>			
Caneta esferográfica	2	1,50	3,00
Encadernação	5	7,00	35,00
Folha de papel branca A4	1000	0,03	30,00
Folha imprimida	500	0,20	100,00
Xerox	1000	0,10	100,00
Fita K-7 virgem	20	3,00	60,00
Gravador de fita K-7	1	80,00	80,00
Pen drive – MP3	1	100,00	100,00
<b>Deslocamento para Coleta de Dados</b>			
Gasolina	-	-	400,00
<b>Despesas Adicionais</b>			
Internet banda larga (mensalidade)	22	65,00	1430,00
<b>Total</b>			<b>2338,00</b>

Fonte: Elaborada pela pesquisadora

As despesas relacionadas com a elaboração desta pesquisa correrão sob a responsabilidade da pesquisadora.

## REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *In*: MINAYO, M. C. S (Org.). **Críticas e atuantes**: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. p. 91–108.

\_\_\_\_\_. *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. *In*: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. G. **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 49–72.

BARBOSA, R. M.; VILLELA, W. V. A trajetória feminina da AIDS. *In*: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). **Quebrando o silêncio**: mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. p. 17-32.

BENNETT, A. M.; FOSTER, P. C. Dorothea E. Orem. *In*: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. p. 83–101.

BOFF, L. Princípio de compaixão e cuidado. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000. 164p.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 11. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999. 199 p.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196, de 10 de outubro de 1996**. Estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, c2005. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/ocs/Resolucoes/Reso196.doc>>. Acesso em: 18 jun. 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Programa nacional de DST-AIDS**: portal informativo sobre aids e outras doenças sexualmente transmissíveis: aprenda sobre HIV e aids: aids em números: aids no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em:<<http://www.aids.ov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>>. Acesso em: 22 abr. 2008a.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Programa nacional de DST-AIDS**: portal informativo sobre aids e outras doenças sexualmente transmissíveis: aprenda sobre HIV e aids: aids em números: aids no mundo. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/dataPages/UMIS63943F78PTBRIE.htm>>. Acesso em: 22 abr. 2008b.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Programa nacional de DST-AIDS**: portal informativo sobre aids e outras doenças sexualmente transmissíveis: aprenda sobre HIV e aids: história da aids. Brasília:

Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/ata/ages/UMIS232EC481PTBRIE.htm>>. Acesso em: 22 abr. 2008c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa nacional de DST-AIDS**: portal informativo sobre aids e outras doenças sexualmente transmissíveis: aprenda sobre HIV e aids: aids em números: boletim epidemiológico: boletim epidemiológico aids - ano V n° 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Brasília: Ministério da Saúde, 2008d. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B31A56BC6-307D-4C88-922D-6F52338D0BF4%7D/Boletim2008\\_vers%E3o1\\_6.pdf](http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B31A56BC6-307D-4C88-922D-6F52338D0BF4%7D/Boletim2008_vers%E3o1_6.pdf)>. Acesso em: 18 jun. 2010.

CAMARGO JUNIOR, K. R. Epistemologia numa hora dessas? (Os limites do cuidado). *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004, p. 157-170.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007. 293 p.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 23. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 51-66.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 23. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 31-50.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 680 p.

GASTALDO, D. É a educação em saúde “saudável”? : repensando a educação em saúde através do conceito de bio-poder. **Educação e realidade**, Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 147-168, jan./jun. 1997.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175 p.

GUERREIRO, I.; AYRES, J. R. C. M.; HEARST, N. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 50-60, ago. 2002. Sup. 0. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000500008](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500008)>. Acesso em: 24 mar. 2009.

GUIMARÃES, K. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. *In*: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. G. **Sexualidade pelo avesso**:

direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 89–113.

JORDAN, M. S.; *et al.* Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica. *In*: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Org.). **Tá difícil de engolir?:** experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000. p. 5–25.

KNAUTH, D. R.; VÍCTORA, C. G.; LEAL, J. R. O. F. A banalização da AIDS. *Horizontes Antropológicos*, v. 9, p. 171-202. *In*: **ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 22.,** GT: Pessoa, Corpo e Doença, 1998. 30 p. Disponível em <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/anpocs/riva.rtf>> Acesso em: 24 mar. 2009.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado:** as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004, p. 91-102.

MACHADO, F. R. S.; PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. As novas formas de cuidado integral nos espaços públicos de saúde. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado:** as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004, p. 57-74.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008, 393 p.

\_\_\_\_\_. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 23. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 9–29.

NODDINGS, N. **O cuidado:** uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos, 2003. 256 p.

PAIVA, V. *et al.* A vulnerabilidade das mulheres ao HIV é maior por causa dos condicionantes de gênero? **Cuadernos mujer salud** 3, [S.l.], p. 34–38, 1998. Disponível em: <<http://www.usp.br/nepaids/mulheres-vulner.pdf>>. Acesso em: 29 jun. 2009.

PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). **Quebrando o silêncio:** mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. 206 p.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391 p.

PORTELA, M.C.; LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/AIDS no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, p. 70–79, 2006. Sup. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v40s0/10.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2009.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde. **Hospital Sanatório Partenon**: história. Porto Alegre: Secretária Estadual de Saúde. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/wsa/portal/index.jsp?menu=organograma&cod=2566>>. Acesso em: 2 jun. 2008.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2369–2378, nov. 2006. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006001100011&script=sci\\_arttext](http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006001100011&script=sci_arttext)>. Acesso em: 24 mar. 2009.

\_\_\_\_\_.; MATIAS, L. O. Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com aids. **Revista da escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 1–8, mar. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342000000100001&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342000000100001&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 24 mar. 2009.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV / Aids em São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.41, p. 64–71, 2007. Sup. 2, Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000900011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 07 jul. 2009.

STEIN, E. **Mundo vivido**: das vicissitudes e dos usos de um conceito de fenomenologia. Porto Alegre: Edipucrs, 2004. 193 p.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Org.). **Tá difícil de engolir?**: experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000. 143 p.

## **APÊNDICE A – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS: ROTEIRO DE ENTREVISTA**

A entrevista seguirá o roteiro abaixo.

### 1) Dados sociodemográficos

Nome:

Idade:

Arranjo familiar (tem companheiro/a, com quem mora):

Filhos:

Escolaridade da mãe:

Escolaridade/ se parou de estudar, por quê?

Religião:

Ocupação:

### 2) Diagnóstico e tratamento

Tempo do diagnóstico de AIDS?

Como foi feito o diagnóstico – como descobriu, em que contexto, para quem contou

Mudanças na vida a partir do diagnóstico (vida social, trabalho, escola, relações afetivo-sexuais)?

Como é o tratamento. Dificuldades encontradas.

### 3) Cuidado e saúde

Como você considera que está sua saúde atualmente? O que significa estar bem de saúde e estar mal de saúde. Investigar se já teve doenças oportunistas (associadas à AIDS), internações.

O que você entende por se cuidar?

Cuidados com a saúde – o que faz: com quem aprendeu as práticas de saúde (vizinhos, amigos, família, serviços de saúde, algum profissional específico)?

Em algum momento você percebeu que estava se cuidando menos?

Alguém em especial cuida de você? – investigar as redes de apoio, caso precise de ajuda, com quem conta.

Que conselhos você daria a uma pessoa que descobriu que tem AIDS hoje?

#### 4) Serviços de saúde

Trajectoria nos serviços de saúde – diferenças entre os serviços pelos quais a pessoa passou, como chegou a eles, como eram os profissionais, quais eram os atendimentos/atividades oferecidas e das quais participava.

Como chegou no serviço de saúde em que está atualmente?

Há quanto tempo está neste serviço?

Como são as consultas / o atendimento?

Como funciona o serviço (consultas, intercorrências, encaminhamentos, exames, medicações); como é o fluxograma do serviço?

O que os profissionais de saúde explicam sobre cuidado, atividades relacionadas a cuidado, adesão ao tratamento.

O que você pergunta sobre cuidado?

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Através deste, estou lhe convidando para participar do estudo intitulado “O autocuidado do portador de HIV/AIDS” por meio de uma entrevista, que está sendo realizado pela aluna do Mestrado em Saúde Coletiva da UNISINOS, Letícia Possebon Muller, sob orientação da professora Paula Sandrine Machado.

Este projeto de pesquisa tem como objetivo analisar as percepções e práticas de autocuidado de pessoas vivendo com AIDS, que estejam em acompanhamento em serviços de saúde. Para a realização desta pesquisa, serão efetuadas entrevistas que serão gravadas com pessoas que vivem com AIDS e que fazem acompanhamento no Ambulatório do Sanatório Partenon. Após a degravação, as fitas serão destruídas. Fica através deste termo esclarecido que:

- a) Será garantido o anonimato dos sujeitos participantes da pesquisa e as informações obtidas serão utilizadas para fins de divulgação científica, nunca podendo servir para prejudicar o entrevistado.
- b) O entrevistado pode retirar seu consentimento em qualquer etapa da pesquisa.
- c) A participação na pesquisa não colocará em risco sua assistência à saúde.
- d) Será garantido aos participantes o acesso ao esclarecimento de quaisquer dúvidas, bem como a obtenção dos resultados da pesquisa a qualquer momento. Os resultados da pesquisa serão publicados na forma de artigos científicos. Podendo os sujeitos entrarem em contato com a pesquisadora Letícia Possebon Müller através do telefone (51) 92865219 ou do *e-mail* lepomu@bol.com.br.

Eu, \_\_\_\_\_

após ter sido esclarecido (a) sobre o presente trabalho, e estando ciente que minha participação será de extrema importância para o desenvolvimento desta pesquisa, que auxiliará na promoção da qualidade de vida, concordo voluntariamente em participar deste estudo, assinando 2 (duas) vias deste termo, uma de posse minha e outra de posse da pesquisadora.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora  
Letícia Possebon Müller

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_.

## **2 RELATÓRIO DE CAMPO**

## SUMÁRIO

<b>1 ANTECEDENTES DA PESQUISA.....</b>	<b>39</b>
<b>2 METODOLOGIA.....</b>	<b>41</b>
<b>2.1 Tipo de estudo .....</b>	<b>41</b>
<b>2.2 Técnica de pesquisa .....</b>	<b>41</b>
<b>2.3 Participantes da pesquisa.....</b>	<b>41</b>
<b>2.4 Contexto das entrevistas .....</b>	<b>50</b>
<b>2.5 Campo de estudo.....</b>	<b>53</b>
<b>2.6 Análise das informações.....</b>	<b>64</b>
<b>2.7 Aspectos éticos .....</b>	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>67</b>
<b>ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>69</b>

## 1 ANTECEDENTES DA PESQUISA

O interesse em pesquisar sobre o autocuidado de pessoas vivendo com AIDS foi despertado em um estágio extracurricular durante o curso de graduação em enfermagem – formação da pesquisadora. A bolsa recebida, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por meio do Serviço de Enfermagem Médica, colocou a pesquisadora em contato com pessoas soropositivas, pois a função da aluna bolsista era auxiliar, no campo da pesquisa, duas enfermeiras que trabalhavam no 6º andar, ala Sul, do referido hospital. O 6º sul, na época do estágio, era uma ala do hospital destinada somente a pessoas com HIV. Entretanto, havia pouco contato com o paciente propriamente dito, mas o desejo de prestar assistência e dialogar com essas pessoas era crescente.

Decidiu-se então realizar um estágio voluntário de férias, desligando-se da bolsa, de caráter assistencial, no qual se auxiliava as enfermeiras com protocolos de pesquisa e outras atividades de cunho burocrático. Fazer anamnese e exame físico dos pacientes era uma atividade rotineira enquanto estagiária assistencial. Nem sempre se conseguia realizar extensos históricos dos pacientes, mas na medida em que as oportunidades iam aparecendo, múltiplas histórias de vida eram ouvidas atenciosamente pela pesquisadora. Das diferentes histórias marcadas pela AIDS, foi surgindo o interesse por trabalhar o cuidado de pessoas soropositivas.

Novamente, no município de Dois Irmãos, como enfermeira do PSF (Programa de Saúde da Família), a pesquisadora se deparou com pacientes que faziam a sorologia para o HIV e tinham seus resultados positivos: para onde encaminhar essas pessoas, já que o município não dispunha de serviço especializado próprio? Como orientar sobre o cuidado pós-diagnóstico? E acima de tudo, como contribuir em prol de uma prevenção e diminuir assim a cadeia de transmissão do vírus? Questões como essas funcionaram como motivadores para a construção do objeto dessa pesquisa - o autocuidado do portador de HIV/AIDS.

Pensou-se primeiramente em traçar um perfil de autocuidado das pessoas que têm o HIV. O que se buscava saber era por quê algumas pessoas consultam e internam muito mais que outras e como o autocuidado interferiria nesses casos. Para isso, entrevistar-se-iam pessoas que vivem com AIDS nos três níveis de assistência – baixa, média e alta complexidade, ou seja, aquelas acompanhadas em postos de saúde, as que eram acompanhadas em serviços especializados e as que se encontravam internadas em hospitais.

Entretanto, não foi possível concretizar essa pesquisa pois, além da complexidade logística de acessar 3 serviços simultaneamente, havia o problema de associar e comparar dados de 3 populações distintas. Então, optou-se por entrevistar usuários de uma só instituição – um serviço de atenção especializada em HIV/AIDS de um hospital do município de Porto Alegre que, por ser um órgão do estado, é referência para muitos municípios do RS. Desta forma, o objetivo da pesquisa acabou sendo moldado: o autocuidado do portador de HIV/AIDS que recebeu o diagnóstico a partir de 1996 (ano em que iniciou a distribuição gratuita dos antirretrovirais) e que estivesse em acompanhamento no serviço.

## **2 METODOLOGIA**

O estudo qualitativo visou analisar percepções e práticas de autocuidado de pessoas vivendo com AIDS, cuja análise foi feita a partir das falas de 21 entrevistados que estavam em acompanhamento em um serviço de atenção especializada no município de Porto Alegre, sendo este um dos locais de referência para o tratamento da AIDS no Estado do Rio Grande do Sul. As entrevistas foram realizadas nos meses de setembro e outubro de 2009.

### **2.1 Tipo de estudo**

A pesquisa foi desenvolvida através de estudo analítico, de caráter qualitativo. Segundo Minayo (2008) uma investigação analítica se dá por meio da compreensão dos significados nas falas dos sujeitos, visando uma interpretação mais profunda. A presente pesquisa qualitativa se deu através de coleta e análise sistemática de narrativas subjetivas, tentando entender o fenômeno autocuidado.

### **2.2 Técnica de pesquisa**

A técnica de pesquisa utilizada foi a entrevista semi-estruturada (DESLANDES, 1994). A entrevista seguiu as orientações de Cruz Neto (1994), ou seja, através dela buscou-se obter informações contidas na fala dos atores sociais; a entrevista não significou uma conversa despreocupada e neutra. Nela se teve acesso a informações que sempre se relacionavam aos valores, às atitudes e às opiniões dos sujeitos entrevistados.

### **2.3 Participantes da pesquisa**

Foi entrevistado um total de 21 pessoas, salientando que a definição dos sujeitos da pesquisa se justificou, segundo Deslandes (1994), pela pesquisa qualitativa não se basear no

critério numérico para garantir sua representatividade, mas por estes indivíduos terem uma vinculação mais significativa com o tema abordado. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Antes de iniciar a gravação da entrevista, alguns dados sociodemográficos eram perguntados aos entrevistados, tais como: nome, idade, arranjo familiar, número de filhos, escolaridade, escolaridade da mãe, religião e ocupação. Para uma melhor visualização, esses dados encontram-se descritos a seguir, no quadro 1.

Nº da entrevista - Pseudônimo	Sexo	Idade	Arranjo familiar incluindo a pessoa	Filhos	Escolaridade da mãe	Escolaridade	Religião	Ocupação	Ano do diagnóstico	Tempo de diagnóstico
1 – Ana	F	37	2	0	Não sabe	1º ano do 2º grau	Católica	Aposentada	1996	13a
2 – Paula	F	32	4	3	Não estudou	1ª série	Católica	Desempregada	2006	3a
3 – Sandra	F	28	5	3	2ª série	8ª série	Católica	Desempregada	2007	2a
4 - Leonardo	M	36	1	3	1º grau completo	2º grau completo	Espírita	Free lance, faz bico	2002	7a
5 – Willian	M	43	2	0	Superior incompleto	Superior incompleto	Batuque/candomblé	Não trabalha	1999/2000	10a
6 – Carina	F	36	2	2	4ª série	2º grau completo	Católica não praticante	Técnica de enfermagem	Fevereiro/2009	7m
7 – Carolina	F	34	2	0	4ª série	2º grau completo	Não	Estudante (pré-vestibular)	2007	2a
8 – Cristiano	M	35	3	2	Não estudou, analfabeta	4ª série	Não	Instalação hidráulica industrial e elétrica, tem carteira assinada numa empresa	1998	11a
9 – Danila	F	40	3	3	7ª série	2º grau completo	Não	Trabalha para idosos com problemas psiquiátricos	2003/2004	6a
10 – Clara	F	42	3	1	Não sabe	2º grau completo	Católica	Diarista (faxina), paga INSS por conta	2004/2005	5a
11 – Joice	F	29	5	2	8ª série	2º grau completo	Não	Cabeleireira, autônoma, paga INSS	2004/2005	5a
12 – Aline	F	39	2	1	Não sabe	1º ano do 2º grau	Católica	Comerciante (trabalha em peixaria), autônoma, não paga INSS	2006	3a
13 – Fábria	F	30	5	1	1º grau completo	3º ano do 2º grau incompleto	Católica	Garçoneiro (tem carteira assinada, paga INSS), solicitou demissão quer se encostar	Janeiro/2009	9m
14 – Maria	F	43	3	1	Não estudou	1ª série incompleta, analfabeta	Igreja Evangélica (Universal do Reino de Deus)	Desempregada, vede doce, (negaram benefício no INSS)	2005	4a
15 – Elisa	F	59	4	4	Não sabe	Até a 4ª série	Católica	Doméstica (tem carteira assinada)	2007	2a
16 – Sônia	F	36	5	1	2º grau completo (normalista)	Superior completo	Católica	Professora estadual de educação física	1992	17a
17 – Rafaela	F	45	4	2	1º grau	Superior incompleto	Várias, acredita em Deus	Aposentada desde 2005	2002	7a
18 – Dora	F	29	3	2	1º grau completo	2º grau completo	Não	Desempregada	2003	6a
19 – Martina	F	41	4	2	Não sabe	4ª série	Cristã	Trabalha em pizzaria, sem carteira assinada, sem INSS	1997	12a
20 – Paulo	M	48	1	0	analfabeta	1ª série	Universal do Reino de Deus	Cabeleireiro desempregado	Outubro/2009	0m
21 - Francisco	M	20	1	0	2ª série	Pró-jovem	Afro-brasileira	Desempregado	2007	2a

Quadro 1 – Dados sociodemográficos

Como critérios de inclusão tinha-se idade e ano de diagnóstico. Todos os entrevistados deveriam ser maiores de 18 anos; tendo o mais novo 20 anos e a mais velha 59 anos. Outro critério de inclusão era ter tido o diagnóstico do HIV após o ano de 1996, ano em que iniciou a distribuição gratuita de antirretrovirais, entretanto foi feita uma exceção (somente uma entrevistada tinha descoberto ser portadora em 1992, ou seja, tinha 17 anos de tempo de diagnóstico). Essa exceção se deu mais no final do trabalho de campo, porque o tempo de diagnóstico dos outros 20 entrevistados até o momento não havia tido tanta relevância sobre o autocuidado, e então, como ela queria fazer parte da pesquisa não se considerou a inclusão um problema. O tempo médio de diagnóstico entre os entrevistados foi de 5,5 anos: 11 pessoas tinham tempo  $\geq 5$  anos de diagnóstico, enquanto que 10 tinham tempo  $< 5$  anos de diagnóstico.

Entretanto, após uma análise mais profunda, percebeu-se que o tempo de diagnóstico interfere nas ações e práticas de autocuidado. Quanto mais anos de diagnóstico (tempo de diagnóstico  $\geq 5$  anos) menos ações eram praticadas como forma de autocuidado, quando comparados aos que tinham tempo de diagnóstico  $< 5$  anos que referiam praticar um número maior de ações de autocuidado. Esse dado pode ser explicado com a mudança de paradigma que ocorreu: da morte iminente para o conviver com a AIDS, ou seja, da doença aguda para a doença crônica (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). Poder-se afirmar que o conviver com a doença por longos períodos faz com que as pessoas “cansem” de se cuidar. Uma entrevista que tem 13 anos de diagnóstico ilustra essa afirmação sobre as práticas de autocuidado, dizendo:

*Desinteressada, sabe, [...] eu comecei a desleixar um pouco, desregrada.*  
(Ana, 37 anos, aposentada, 13 anos de diagnóstico)

Outros dados sociodemográficos também foram levantados, conforme previsto no projeto de pesquisa. Como os arranjos familiares, incluindo o entrevistado. No que se refere a essa questão, a família mais numerosa tinha 5 indivíduos e a família menos numerosa 1. O entrevistado que mais tinha filhos, tinha 4, enquanto 5 entrevistados não tinham filhos.

Quanto ao grau de escolaridade da mãe: 5 desconheciam, 4 tinham mães analfabetas, 5 tinham mães com ensino fundamental incompleto, 4 tinham mães com ensino fundamental completo e 3 mães tinham completado o ensino médio. Quanto a sua própria escolaridade: 1 era analfabeta, 6 não haviam completado o ensino fundamental, 1 completou o ensino

fundamental, 3 tinham o ensino médio incompleto, 7 completaram o ensino médio, 2 não haviam completado o nível superior e só 1 havia concluído o ensino superior.

O grau de escolaridade da mãe era investigado com o intuito de ter uma base das condições socioeconômicas dos entrevistados. 5 pessoas desconheciam a escolaridade de suas mães, isso pode estar vinculado, além do esquecimento, ao indivíduo ter sido criado por outra pessoa que não a mãe e/ou por um baixo nível de escolaridade da mãe. Quando comparadas as escolaridades da mãe e do entrevistado, percebe-se que há um aumento do grau de instrução do entrevistado; a percepção de autocuidado é influenciada pela escolaridade da mãe. Filhos de mãe sem instrução ou com baixa instrução, praticam menos ações de autocuidado quando comparados com os que têm mães com melhores níveis escolares.

No que se refere à religião, 10 entrevistados eram católicos e 5 não eram adeptos de nenhuma religião; outras religiões também foram mencionadas: batuque/candomblé, Universal do Reino de Deus, espírita, afrobrasileira, 1 entrevistado fez referência a não acreditar em Deus.

Quanto à ocupação: 8 estavam desempregados, 7 tinham emprego formal (eram contribuintes), 4 estavam no mercado informal e 2 estavam aposentados em decorrência do HIV.

*Eu sou aposentada. [...] Eu acho que foi em 98 por aí não é, 97. Foi logo que eu descobri não é. [...] e deu a necrose femoral, me deu a hepatite dos medicamentos. Aí eu tive, me aposentei por causa disso também né.*  
(Ana, 37 anos, aposentada, 13 anos de diagnóstico)

*Ocupação: aposentada desde 2005. Descobriu a soropositividade em 2002.*  
(Rafaela, 45 anos, aposentada desde 2005, 7 anos de diagnóstico)

A aposentadoria é muito desejada por alguns portadores do HIV. Muitas pessoas gostariam e tentam se aposentar. Poder-se-ia dizer que para algumas pessoas é um prêmio, uma espécie de ganho que pode resultar da doença.

*Até ela fica braba comigo, porque as vezes eu levo um ano para aparecer, mas é que eu trabalho, não tenho tempo entendeu, se o cara chega lá para se encostar, eles não vão me encostar entendeu, então eu nem perco tempo né, então que até para mim seria uma boa não é, porque aí eu teria como cuidar das minhas filhas, porque as minhas filhas tem que ter uma atenção entendeu. [...] Não, porque eles me olham desse tamanho, e dizem que eu não tenho nada, dizem que eu posso pegar no picão, na enxada.*  
(Cristiano, 35 anos, faz instalação hidráulica e elétrica - tem carteira assinada em uma empresa, 11 anos de diagnóstico)

*Ocupação: garçoneiro (carteira assinada, INSS), solicitou demissão, quer se encostar*

(Fábia, 30 anos, tem carteira assinada, paga INSS - solicitou demissão - quer se encostar, 9 meses de diagnóstico)

*Ocupação: desempregada, vende doce, (negaram benefício no INSS).*

(Maria, 43 anos, desempregada – vende doce - negaram benefício no INSS, 4 anos de diagnóstico)

Seffner (2001) diz que as pessoas com AIDS apresentam maior cansaço corporal, começam a sentir as limitações do corpo, e em decorrência disso, optam por uma licença saúde prolongada ao invés da aposentadoria. De acordo com o que autor encontrou, nesta pesquisa também, muitas pessoas colocaram que estavam revoltadas pois queriam “se encostar” e não conseguiam; preferiam “vestir a camisa da doença” a ter que trabalhar; “encostar-se” é uma benesse, bem como conseguir vale-transporte gratuito, entre outros auxílios disponíveis pela assistência social.

*[...] a assistente social daqui me deu um encaminhamento para eu fazer meu passe livre [...] e eu mostrei para o meu médico e o meu médico disse que eu não tenho o direito ao passe livre no caso, por causa que eu não tomo remédio, [...] E é para eu falar de novo com a assistente social aqui, para eu conseguir, por causa que aí ela vai ter que falar com o meu doutor, por causa que eu não tenho, eu não tenho renda, eu não tenho renda nenhuma.[...] Não, eu não marquei, porque eu não tenho os papéis que ela já tinha me dado.*

(Maria, 43 anos, desempregada – vende doce - negaram benefício no INSS, 4 anos de diagnóstico)

As entrevistas sempre começavam com a história da descoberta da AIDS. Apesar da história particular de cada um, havia um ponto comum em quase todas as histórias – a transmissão sexual.

*[...] o que eu estou vendo que a maioria está pegando pelos casais não é, [...] A maioria é de 30 para cima.*

(Fábia, 30 anos, garçoneiro – tem carteira assinada - paga INSS - solicitou demissão, quer se encostar, 9 meses de diagnóstico)

Das 21 pessoas entrevistadas, 20 haviam se contaminado por via sexual, onde a “culpa”, na maioria das vezes, era colocada no outro, acompanhada de uma autovitimização; eram raras as afirmativas de participação na cadeia de transmissão da doença, ocupando o papel de transmissor.

*[...] eu peguei [...] do meu noivo; [...]*  
(Ana, 37 anos, aposentada, 13 anos de diagnóstico)

*[...] eu peguei dele. [...]*  
(Clara, 42 anos, diarista – faxina - paga INSS por conta, 5 anos de diagnóstico)

*Via sexual [...] Por causa do meu ex, [...]*  
(Joice, 29 anos, cabeleireira – autônoma - paga INSS, 5 anos de diagnóstico)

*[...] Eu peguei dele por relação.*  
(Fábia, 30 anos, garçonne - tem carteira assinada - paga INSS - solicitou demissão, quer se encostar, 9 meses de diagnóstico)

*[...] Peguei do meu esposo. [...] Por relação sexual.*  
(Dora, 29 anos, desempregada, 6 anos de diagnóstico)

*[...] eu acredito que tenha sido de um relacionamento antigo, [...]*  
(Danila, 40 anos, trabalha para idosos com problemas psiquiátricos, 6 anos de diagnóstico)

*[...] Sim, inclusive o meu marido, ele pulou não é, não vou dizer que ele não fez nada.*  
(Maria, 43 anos, desempregada – vende doce - negaram benefício no INSS, 4 anos de diagnóstico)

*4 anos, essa pessoa morava comigo, eu quero procurar essa pessoa, é aqui perto da Igreja [...], ele está sempre de noite ali. [...] porque eu sou homossexual, e não me dou com travesti, porque eu não gosto.*  
(Paulo, 48 anos, cabeleireiro desempregado, 0 meses de diagnóstico)

*[...] Sei, foi através de uma camisinha que estourou e eu não senti que a camisinha estourou, foi com um parceiro meu e ele sentiu, mas não me avisou, e ele era soropositivo.*  
(Francisco, 20 anos, desempregado, 2 anos de diagnóstico)

Apenas uma paciente não tinha bem certeza de como havia contraído o HIV, pois havia sido usuária de drogas injetáveis, sendo que seu companheiro morreu em 2009 em decorrência da AIDS.

*O meu marido foi para uma clínica e lá ele descobriu que ele tinha, daí eu acabei indo fazer o exame porque eu podia ter também. Tinha né. Eu descobri que tinha. [...] se foi dele ou se não foi, eu já estava, e aí, não é. [...] Sim usei [drogas]. [...] É. Mas é que eu tive outras relações sexuais também. [...] Com certeza eu não saberia dizer.*  
(Rafaela, 45 anos, aposentada desde 2005, 7 anos de diagnóstico)

Os meios de diagnóstico foram diversos: presença da doença no companheiro, durante o pré-natal da companheira, presença de sinais e sintomas e durante a doação de sangue.

*[...] no pré-natal da [...]*

(Leonardo, 36 anos, *free lance* - faz bico, 7 anos de diagnóstico)

*Quando nasceu a [...]*

(Cristiano, 35 anos, faz instalação hidráulica e elétrica - tem carteira assinada em uma empresa, 11 anos de diagnóstico)

*[...] eu fui saber na gravidez, [...]*

(Martina, 41 anos, trabalha em pizzeria - sem carteira assinada - sem INSS, 12 anos de diagnóstico)

*[...] eu tinha hematomas no corpo [...]*

(Sandra, 28 anos, desempregada, 2 anos de diagnóstico)

*Começou a me dar umas coisas muito estranhas, primeiro eu me enchi de alergia, aí eu sentia muita dor de cabeça sabe e comecei a me sentir muito cansado, [...]*

(Willian, 43 anos, não trabalha, 10 anos de diagnóstico)

*[...] eu decidi que eu tinha que doar sangue, [...] porque o meu sangue é O negativo não é, [...]*

(Carina, 36 anos, técnica de enfermagem, 7 meses de diagnóstico)

*[...] eu fui por esporte, assim não é, fui pra ver como é que é, eu nunca tinha doado sangue na vida, e descobri lá, [...]*

(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

*Eu vim doar, eu era doadora.*

(Aline, 39 anos, comerciante – trabalha em peixaria – autônoma - não paga INSS, 3 anos de diagnóstico)

*Eu fui doar sangue [...]*

(Sônia, 36 anos, professora estadual de educação física, 17 anos de diagnóstico)

O conhecer e confiar no companheiro(a) é um método de prevenção muito usado contra AIDS ou qualquer outra DST;

*[...] eu não usava camisinha, eu confiava nele.*

(Ana, 37 anos, aposentada, 13 anos de diagnóstico)

Para pessoas com ou sem parceiro fixo, o risco praticamente inexistia, até se descobrirem traídas; comparando o(a) companheiro(a) com homens ou mulheres de seu meio social, seu possível parceiro sexual em nada se assemelha a estereótipos tipo bicha, gay,

travesti, prostituta. O discurso médico-científico define termos como heterossexual, homossexual e bissexual como formas rígidas e estáticas, sem levar em conta a complexidade e o dinamismo que podem ocorrer nas relações afetivo-sexuais no decorrer da vida das pessoas. Considerando fatores como conhecimento e confiança no(a) parceiro(a), a maior transmissão da AIDS se dá por via sexual; o risco para infecção não está amplamente em relações sexuais com desconhecidos, mas sim nas relações com pessoas socialmente conhecidas (GUIMARÃES, 1996).

As desigualdades entre os gêneros ainda predominam, pois a AIDS está relacionada a situações de promiscuidade ligadas à mulher que é tida como responsável pelo elevado número de transmissão heterossexual, entretanto, esse fato ocorre independentemente do que mostram os dados epidemiológicos (PARKER; AGGLETON, 2001). Um dos entrevistados culpa sua mulher (já falecida em decorrência da AIDS) pela sua infecção:

*[...] veio lá de Santa Maria para me matar aqui.*

(Cristiano, 35 anos, faz instalação hidráulica e elétrica - tem carteira assinada em uma empresa, 11 anos de diagnóstico)

A diferença no discurso mostra que mulheres e homens têm “sentenças” diferentes no que se refere à revelação de suas condições sorológicas perante a sociedade: homens são perdoados, enquanto mulheres são responsabilizadas (PARKER; AGGLETON, 2001). A fala que segue é de uma mulher que acaba se conformando com a situação e “perdoa” seu marido:

*Não, não mudou, porque, o que que a gente vai fazer assim, a gente está nessa não é, vamos ficar juntos não é.*

(Sandra, 28 anos, desempregada, 2 anos de diagnóstico)

Muitas mulheres entrevistadas foram diagnosticadas por “tabela”, ou seja, foram realizar sua testagem depois que souberam do diagnóstico de seu companheiro, mostrando a condição e o papel secundário que mulher ocupada em relação ao homem (PEREIRA; COSTA, 2007).

*Porque o meu companheiro ficou internado, e foi dele que eu descobri que ele tinha não é, aí no natal e ano novo ele descobriu que tinha a doença, e eu fui fazer o exame, deu positivo.*

(Fábia, 30 anos, garçonete – tem carteira assinada - paga INSS - solicitou demissão, quer se encostar, 9 meses de diagnóstico)

De acordo com Paiva *et al.* (1998), as mulheres brasileiras continuam não se percebendo vulneráveis quando praticam o sexo desprotegido, principalmente ao cumprir o papel esperado pela sociedade de esposa fiel e dedicada à família. Na presente pesquisa das 16 mulheres entrevistadas 9 foram infectadas a partir de relações sexuais com o companheiro (atual ou, devido ao diagnóstico agora ex-companheiro). Quando infectadas pelo companheiro, algumas mulheres consideram-se diferenciadas de outras mulheres que, sob seu ponto de vista, “procuraram a doença”, ou seja, mulheres que se enquadrariam nos chamados “grupos de risco” (KNAUTH, 1999). De acordo com Pereira e Costa (2007), existem dois grandes grupos de mulheres: as putas e as santas. As mulheres putas são as que praticam sexo de forma recreacional e as santas são as que praticam sexo com finalidade reprodutiva, sendo as santas construídas socialmente como abnegadas, sofridas e submissas (PEREIRA; COSTA, 2007).

## **2.4 Contexto das entrevistas**

O local escolhido não era um campo estranho à pesquisadora, pois esta já havia realizado estágios durante a época de graduação em enfermagem. Não no serviço de atenção especializada especificamente, mas no CRIE (Centro Regional de Imunobiológicos Especiais) e no Centro de Saúde Murialdo, que se situam no mesmo espaço do conjunto de prédios. Ao serviço de atenção especializada havia-se realizado apenas uma visita. Não foi difícil chegar ao serviço. A recepção foi bastante amigável, pois muitos residentes da Escola de Saúde Pública passam pelo serviço de atenção especializada. Então, poder-se-ia dizer que o serviço já está acostumado a receber alunos, estagiários e pesquisadores.

A inserção no campo de pesquisa iniciou no dia 17 de setembro de 2009. Primeiramente, a pesquisadora se apresentou aos profissionais que estavam trabalhando nesse dia à tarde; a presença de algumas pessoas conhecidas da pesquisadora, como uma professora que atua como médica no serviço e de uma colega do curso que também já estava coletando seus dados lá foram importantes para o início do vínculo e do trabalho de pesquisa no local. Alguns profissionais vieram curiosos perguntar sobre o que se tratava a pesquisa, colocando-se à disposição para ajudar com a indicação de pacientes. Nesse mesmo dia estavam presentes um médico, a assistente social, a psicóloga, um técnico de enfermagem, três auxiliares

administrativos e o porteiro. Inicialmente, a pesquisadora se apropriou do ambiente físico e de algumas informações com a ajuda de uma auxiliar administrativa, que lhe mostrou as salas, informou-lhe todos os profissionais que ali trabalhavam, as especialidades que tinham e o fluxo do serviço, entre o atendimento de um paciente e outro. Salas e consultórios vagos foram ofertados para a realização da pesquisa.

Nos dias subseqüentes, as auxiliares já emprestavam a chave mestre das salas e informavam quais salas estavam disponíveis para uso. Um médico em especial, ajudava na seleção de pacientes que julgava que teriam maior probabilidade (mais disponibilidade de tempo) de aceitar o convite para participar da entrevista.

As entrevistas foram todas realizadas no turno da tarde, de segunda à sexta-feira<sup>2</sup>. O que se notou é que o funcionamento do serviço era de certa forma tranquilo nesse turno. No início da tarde o movimento era um pouco mais intenso e por volta das 14:30 horas já estava calmo. Segundo uma das auxiliares administrativas, o movimento de pacientes era maior no turno da manhã, pois havia mais profissionais atendendo no serviço quando comparado ao turno da tarde. Nas terças-feiras à tarde, havia um fluxo maior de pessoas circulando no serviço, pois havia um número maior de profissionais prestando atendimento - além de um clínico, atendem na terça-feira à tarde a assistente social, a enfermeira (com grupo de início de tratamento), a psicóloga e a ginecologista. Infelizmente a pesquisadora não teve a oportunidade de conhecer nenhum pediatra, já que as consultas com esse especialista aconteciam somente no turno da manhã.

A fim de manter o anonimato das pessoas entrevistadas, seus nomes verdadeiros foram preservados e cada entrevistada(o) será tratada(o) por um pseudônimo seguido da idade, da ocupação e do tempo de diagnóstico. Cada entrevista teve sua peculiaridade, mas alguns fatores foram notáveis como: entrevistas realizadas com pessoas do sexo feminino duravam mais tempo do que com pessoas do sexo masculino; de modo geral, as entrevistadas com mais respostas monossilábicas (do tipo: sim e não) possuíam escolaridade menor do que as com respostas mais elaboradas. Praticamente todas as pessoas entrevistadas se infectaram por via sexual, logo a maioria das entrevistadas detalhavam amplamente seus relacionamentos afetivos-sexuais. Foram recorrentes momentos de choro, raiva e desabafo.

Dois problemas enfrentados foram quanto à captação de pacientes e à captação de pacientes do sexo masculino. Com o passar dos dias ficou implícito que para ter um maior sucesso com as entrevistas, dever-se-ia realizá-las antes da consulta, pois quando era

---

<sup>2</sup> Não foi possível realizar as entrevistas no turno da manhã em função da disponibilidade da pesquisadora.

combinado com o paciente de fazer a entrevista após a consulta, as chances de insucesso aumentavam consideravelmente, pois a maioria não esperava; então a pesquisadora passou a se apresentar para os pacientes na sala de espera, a fazer o convite e a combinar com o médico que quando chegasse a vez daquele paciente consultar, ele –o médico- avisaria.

Uma outra intenção, no momento da pesquisa, era conseguir um número igual ou muito próximo de entrevistas realizadas com homens e com mulheres, para que a pesquisa fosse paritária em relação ao sexo. Foram convidados a participar muitas mulheres e muitos homens. Entretanto, as mulheres, na maioria das vezes, mostravam-se solícitas, enquanto que os homens arrumavam uma desculpa para não participar. Foram realizadas 21 entrevistas, entre as quais 16 foram com mulheres e somente 5 com homens. Machado (2003), em estudo realizado somente com homens sobre representações masculinas no âmbito das decisões sexuais e reprodutivas, aponta que teve entrevistas negadas e acessos barrados porque para os homens não faz sentido conversar sobre seus relacionamentos afetivo-sexuais com uma pesquisadora e coloca ainda que “os informantes mostravam que a presença de uma mulher entre homens devia ser cuidadosamente avaliada e estava longe de representar relações tranqüilas”, revelando relações de poder do gênero masculino sobre o feminino. A mesma autora indica que, quando atuava como psicóloga no posto local, o atendimento era pouco solicitado por homens no serviço de saúde, e quando os homens eram convidados a comparecer no posto para resolver problemas familiares, praticamente não se faziam presentes.

Algumas diferenças referentes à AIDS e ao autocuidado foram encontradas quando se fez uma separação das entrevistas por sexo e opção sexual: 16 mulheres, 2 homens e 3 homens homossexuais. Em relação à infecção: das 16 mulheres, 15 se infectaram por relação sexual com o (ex)companheiro; os 2 homens se infectaram por via sexual, 1 acredita ter sido por alguma relação eventual e “assume” a sua culpa:

*[...] mas é que eu tinha um monte de namorada, sempre bebem, mas algum descuido sabe.*

*(Leonardo, 36 anos, free lance - faz bico, 7 anos de diagnóstico)*

e o outro diz que se infectou por meio da companheira e culpabiliza-a; os 3 homens homossexuais se infectaram por via sexual, sendo que 2 culpam o companheiro e o outro não especifica por meio de quem se infectou. No que diz respeito às doenças associadas à AIDS: nos três grupos a depressão se faz presente. A infecção por DSTs é referida principalmente por mulheres. Dos 3 homens homossexuais, 2 tiveram tuberculose.

Inúmeras práticas de autocuidado foram identificadas. Entre as ações entendidas como prejudiciais à saúde estavam o hábito de beber bebida alcoólica e fumar. Essas práticas prejudiciais foram identificadas nas falas dos homens e dos homens homossexuais. Entre os homens: 1 fuma e o outro diz não beber mais e não fumar mais. Entre os homens homossexuais: 2 bebem e 2 fumam e todos dizem ser estas, práticas muito difíceis de se desvincular. Quanto à trajetória nos serviços de saúde: os homens têm uma resistência maior de freqüentar espaços voltados ao tratamento da saúde, e quando o fazem, geralmente fixam-se em um só lugar, enquanto que as mulheres tendem a perambular por diversos serviços, escolhem um serviço como referência, mas não deixam de freqüentar outros espaços terapêuticos como as casas de apoio e outros serviços de assistência social.

Quanto à interação profissional de saúde-paciente: os 2 homens não referiram fazer perguntas sobre cuidado para os profissionais de saúde, enquanto que os 3 homens homossexuais procuravam sempre esclarecer suas dúvidas com os profissionais, e a maioria das mulheres fazem perguntas aos profissionais de referência além de referirem buscar outras fontes de informação (tais como *internet*, “leituras”, palestras, outras pessoas). São inegáveis as diferenças entre os gêneros em relação ao cuidado de maneira geral, e mesmo com a discrepância do número de entrevistas realizadas entre as mulheres (16) e os homens (5), os homens, com suas falas, faziam-se representados. A indisponibilidade dos homens, quando convidados a participar de uma pesquisa sobre autocuidado, talvez se deva a dois fatores. O primeiro fator é que os homens, recusando-se a participar da pesquisa onde a entrevistadora é uma mulher, manteriam a legitimação de seu *status* dominante sobre as mulheres, a fim de manter a desigualdade entre os gêneros (PARKER; AGGLETON, 2001). E o segundo fator é que, pelas entrevistas terem ocorrido em um ambiente de cuidado, e a cultura onde estão inseridas as pessoas entrevistadas legitimizar o cuidado como sendo de responsabilidade da mulher, um homem em nada teria a contribuir nesse aspecto.

## **2.5 Campo de estudo**

O serviço de atenção especializada iniciou em 1997 como um grande Hospital-Dia (HD) para adultos e crianças em estágios avançados de doença que necessitavam manter tratamentos continuados (profilaxias secundárias), recurso com o qual se evitavam

hospitalizações prolongadas. O HD foi inaugurado em um prédio reformado dentro da área física de um hospital estadual ao qual está administrativamente ligado.

Algum tempo após, algumas salas do mesmo prédio foram sendo adaptadas para o funcionamento como ambulatório, uma vez que a demanda por consultas passou a se tornar progressivamente maior na medida em que o número de pacientes que chegavam às fases avançadas de doença foi reduzindo a partir do sucesso do uso dos antirretrovirais.

O espaço físico onde se encontra o serviço (conhecido também como Hospital Dia) é composto por um conjunto de prédios muito próximos, entre eles: o Hospital Sanatório Partenon, o Centro de Saúde Murialdo, o Hemocentro, o Centro de Testagem e Aconselhamento Caio Fernando Abreu – CTA – uma creche para filhos dos funcionários da instituição e um laboratório que presta serviços para o estado e o município. A área interna do SAT é constituída por 1 consultório ginecológico, 1 consultório pediátrico, 3 consultórios de infectologia, 1 sala de grupos, 1 consultório de serviço social, 1 consultório de nutrição, 1 farmácia, sala de espera, corredor, banheiros, vestiários, 3 salas administrativas (sala de estar, recepção e sala com prontuários) e sala de pesquisa.

A equipe de trabalho, na época das entrevistas, era formada por 5 médicos (clínicos que tratam de adultos), 2 médicos pediatras, 1 dermatologista, 2 psicólogas, 1 odontóloga, 1 gineco-obstetra, 1 enfermeira, 1 assistente social, 1 fisioterapeuta, 4 auxiliares de enfermagem, 7 auxiliares administrativos, 1 farmacêutico, 3 atendentes de farmácia, 2 vigilantes e 1 faxineira.

O serviço funciona diariamente de segunda à sexta-feira das 8 às 18 horas. O fluxo, conforme a explicação de uma auxiliar administrativa, é o seguinte: o paciente chega ao serviço a partir do Centro de Testagem e Aconselhamento – CTA (que é procurado para realização do exame diagnóstico ou para uma transferência de serviço). Indivíduos com teste reagente (positivo para o HIV) e os transferidos são encaminhados ao serviço para acompanhamento (a primeira consulta já é agendada a partir do CTA). Crianças expostas ou transferidas de outros serviços são agendadas diretamente no serviço de atenção especializada. Para um melhor entendimento de como ocorre essa trajetória desde o 1º diagnóstico até a chegada no serviço, as falas dos pacientes são bastante ilustrativas.

O primeiro diagnóstico, na maioria dos casos, foi feito em outros lugares. Os pacientes procuram o serviço por diversos motivos. Nas falas das pessoas entrevistadas, destacam-se alguns, como: ser próximo da sua residência ou então, ao contrário, por ser bem longe da sua casa, por encaminhamento de outros serviços de saúde (tais como hospitais, postos de saúde e bancos de sangue), por indicação de amigos ou por já terem familiares se tratando no serviço,

ou ainda por descontentamento com outros locais de saúde. Por ser referência, o serviço atende pacientes de outros municípios também.

*[...] quando eu fui para saber o resultado, ela disse que tinha esse posto aqui, se para nós ficava melhor, e para mim ficava melhor, [...]*

(Clara, 42 anos, diarista – faxina - paga INSS por conta, 5 anos de diagnóstico)

*Eu vim doar, eu era doadora. [...] Aqui no [...], para nós, quanto mais longe, melhor, [...]*

(Aline, 39 anos, comerciante – trabalha em peixaria – autônoma - não paga INSS, 3 anos de diagnóstico)

*[...] tem posto lá perto da minha casa que trata disso, só que não posso me tratar lá por causa dos meus parentes que moram tudo ali por perto e eles têm muita discriminação sobre isso [...]*

(Sandra, 28 anos, desempregada, 2 anos de diagnóstico)

*[...] um amigo meu que tem, me indicou esse lugar, falou que era um lugar bom, e eu vim e fiz os exames.*

(Francisco, 20 anos, desempregado, 2 anos de diagnóstico)

*[...] o atendimento é horrível. [...] Do atendimento, [...] eu via que eles não eram interessados. [...] eles fizeram a transferência para cá.*

(Ana, 37 anos, aposentada, 13 anos de diagnóstico)

*[...] aí do posto encaminharam para cá.*

(Dora, 29 anos, desempregada, 6 anos de diagnóstico)

Após o diagnóstico, inicia-se uma nova etapa e o portador passa a dividir os espaços que frequenta em públicos, proibidos e retirados, pois terá que ter cautela quando frequentar certos lugares para não correr de o risco de ser reconhecido e ter incidentalmente revelado seu diagnóstico quando quiser mantê-lo sob segredo (GOFFMAN, 2008). Podendo sofrer pressão ao ter que inventar constantes mentiras para evitar a revelação de sua condição sorológica (GOFFMAN, 2008).

### Modalidades de atendimento

- Consultas individuais e serviços prestados

A organização do serviço foi revelada diariamente, durante as entrevistas e de acordo com o que era observado no serviço ou conversando informalmente com os profissionais que

nele trabalhavam. O fluxograma do serviço de atenção especializada estava refletido nas trajetórias dos próprios pacientes dentro do mesmo. O grau de satisfação com o atendimento e com as consultas prestadas era tamanho que alguns pacientes diziam sentir-se em casa, até porque muitos já estavam há alguns anos em acompanhamento.

*[...] ai, eu não sei, me sinto em casa aqui. [...]*

(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

*É que aqui por exemplo, eu já me sinto mais casa entendeu, porque eu já estou aqui desde 2002 não é, então é diferente não é, [...]*

(Rafaela, 45 anos, aposentada desde 2005, 7 anos de diagnóstico)

O atendimento satisfatório é estampado em uma das falas. A interação profissional-paciente é sentida no poder do contato físico durante essa a relação.

*[...] Ele é muito humano. E aqui o tratamento, é difícil tu chegar num consultório e o médico te abraçar, te dar 3 beijinhos: como é que tu está?, [...]*

(Danila, 40 anos, trabalha para idosos com problemas psiquiátricos, 6 anos de diagnóstico)

O atendimento recebido é comparado a um atendimento particular por uma das pacientes, querendo, com isso, dizer que a consulta seria melhor do que o atendimento oferecido em outros locais pelo SUS. Logo, há uma otimização do atendimento via SUS no serviço.

*Daqui? Bah, é maravilhoso, eles te tratam assim, como se tu tivesse pagando não é, como se fosse particular, eu me sinto assim, eles são muito carinhosos na maneira de falar, eles são muito cuidadosos com o que eles falam.*

(Joice, 29 anos, cabeleireira – autônoma - paga INSS, 5 anos de diagnóstico)

Em contrapartida, outra paciente não faz distinção entre serviço privado e público. Realizando-se com o “plano SUS”.

*[...] eu sou muito bem tratada, eu digo, graças a Deus que tem o plano SUS, [...]*

(Aline, 39 anos, comerciante – trabalha em peixaria – autônoma - não paga INSS, 3 anos de diagnóstico)

Essa satisfação com os atendimentos prestados no serviço e com os profissionais do serviço pode ter tido como fatores limitadores: a entrevista ser realizada dentro do serviço de saúde freqüentado pelo entrevistado e a entrevistadora ser profissional de saúde. Diante destes

fatores, raramente um usuário do serviço iria fazer alguma menção maldosa do serviço onde é atendido e do profissional de saúde que o atende. Entretanto, educadamente, as pessoas entrevistadas conseguiram expressar aquilo que lhes desagradava e que poderia melhorar no processo de atenção oferecido pelo serviço, como por exemplo, a dificuldade com o agendamento das consultas e o tempo de espera no dia da consulta.

O Ministério da Saúde preconiza que os pacientes consultem de 4 em 4 meses, ou seja, 3 vezes ao ano. Entretanto, por superlotação das agendas médicas, nem sempre a marcação no serviço obedecia o idealizado. Esta superlotação das agendas médicas está associada à criação de programas de saúde que aumentaram significativamente o número de profissionais e seu contato com a população, ampliando o acesso à saúde, entretanto, junto a isso iniciou-se um processo de “iatrogênia social”, enfraquecendo a autonomia das pessoas sobre sua própria saúde, e criando doentes totalmente dependentes da autoridade médica (TESSER,2006).

As consultas eram marcadas de 4 em 4 meses ou de 6 em 6 meses. Todas as consultas eram agendadas previamente para o primeiro horário da manhã ou para o primeiro horário da tarde, e a consulta ocorria de acordo com a ordem de chegada dos pacientes naquele turno, o que gerava um pouco de desconforto em alguns usuários. Por exemplo, 5 usuários eram agendados para o mesmo médico às 13 horas, mas somente 1 era atendido às 13 horas. Os demais seguiriam a ordem de chegada, podendo o último ser atendido por volta das 15:30 horas. Mesmo com o atendimento satisfatório do profissional, nem sempre a humanização se fazia presente, já que a periodicidade da consulta nem sempre era respeitada e o agendamento das consultas não permitia um horário individualizado, gerando um prolongado tempo de espera até a consulta.

*É tão bom, [...] é tão bom que eu não largo daqui; agora eu faço exames só de 6 em 6 meses só, [...] eu acho que é normal, porque aqui eu fui o último, cheguei meio atrasado, então vai demorar mais, se eu for primeiro vai demorar menos. [...] Normal, eu acho que cada caso é um caso, as vezes eu preciso de mais coisa do médico ali, [...] Mas o mínimo, normal é 30 minutos, a consulta, 20 minutos.*  
(Leonardo, 36 anos, free lance - faz bico, 7 anos de diagnóstico)

*Eu sou muito bem atendida, a única coisa que eu me queixo, é que eles marcam a gente para um horário e vão atender a gente, se eu tenho consulta às 8 horas da manhã, vão atender a gente lá por 10 horas, 11 horas, eles têm muita reunião aqui, então eles vão atender o pessoal depois das 10 e meia, a gente acaba saindo daqui tarde demais não é, quem trabalha de dia perde o horário do dia, quem trabalha de tarde perde o horário da tarde, porque a gente chega no horário e tem que esperar eles chamar e não chamam nas horas certas.*  
(Fábria, 30 anos, garçonete – tem carteira assinada - paga INSS - solicitou demissão, quer se encostar, 9 meses de diagnóstico)

*É horrível, é horrível, para tu conseguires uma consulta é muita gente, é muita gente, então tu tem que ter um horário já, um dia já, e tu tem que se adiantar porque senão tu não consegues.*

(Cristiano, 35 anos, faz instalação hidráulica e elétrica - tem carteira assinada em uma empresa, 11 anos de diagnóstico)

Neste sentido, Garrido *et al.* (2007) sugerem que uma contribuição importante dos serviços de saúde seria a reorganização dos horários de atendimento a fim de não prejudicar os usuários que trabalham. Entre algumas propostas de humanização no atendimento sugeriu-se agendamentos com horários individuais para diminuir o tempo de espera até a consulta (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

Quando o paciente necessita consultar com um profissional de uma especialidade que o serviço dispõe ou não, encaminhamentos são realizados seguindo o fluxo de referência e contra-referência. Entretanto, o grau de satisfação das pessoas entrevistadas não é muito bom nos casos em que é necessário esperar por outro serviço. As vezes, os pacientes desistem da consulta com o especialista porque o problema já se solucionou (no caso da psiquiatria, por exemplo).

*[...] o Doutor solicita, vai para pastinha, as gurias botam a gente na fila de espera, quando vem, elas avisam, é uma coisa meio demorada, não é uma coisa muito fácil, e eu acho que foi isso aí. [...] Na época eu fiquei furiosa, porque quando a coisa veio, eu já não precisava mais, [...] era acho que para psiquiatra, [...] e aí a gente solicitou um psiquiatra, e aí quando veio a vaga [...] nem consegui vim consultar, então passei para outra pessoa que vai precisar mais do que eu né.*

(Sônia, 36 anos, professora estadual de educação física, 17 anos de diagnóstico)

A demanda reprimida por especialidades e procedimentos faz com que pacientes se arrisquem pagando e buscando resolutividade imediata para a solução de seus problemas, no caso uma DST, por meio de atendimentos suspeitos (ou ilegais: clandestinos) devido ao longo tempo de espera. Nesse sentido, o profissional referenciador fica muitas vezes de “mãos atadas”, pois sabe da demora até o atendimento, mas não tem o que fazer.

*[...] Eu acho muito tarde 17 de novembro, eu queria que fosse assim daqui a uma semana ou duas sabe.*

*estou pensando até se eu não vou pagar um daqueles lá do centro J. J. sabe, pelo menos para tirar, cauterizar esses condilomas, para eles não se alastrarem pelo meu corpo, porque onde tu coça e passa a mão, ele pega sabe, ele caminha, [...] eu falei tudo isso para assistente dele ali. [...] Falei para ela, que eu queria ginecologista, só que daí ela não sabe, ela não sabe*

(Joice, 29 anos, cabeleireira – autônoma - paga INSS, 5 anos de diagnóstico)

Outros seguem impacientemente a espera.

*Já precisei. [...] E aí eu estou esperando até hoje. [...] Faz uns 2 anos, já. [...] Ortopedista, é que eu tenho um cisto aqui no braço, e tem que tirar, daí ele me encaminhou para um ortopedista e eu estou esperando.*  
(Dora, 29 anos, desempregada, 6 anos de diagnóstico)

*[...] eu tenho até o cartão para me chamarem, há 2 meses, para me chamarem [...] e não me chamam nunca [...]*  
(Paulo, 48 anos, cabeleireiro desempregado, 0 meses de diagnóstico)

A questão de referência e contra-referência foi adquirida com a criação do SUS, por meio da Reforma Sanitária, pois o relatório da 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, que antecedeu, por meio de discussões, o seu surgimento, teve como um importante princípio a descentralização dos serviços de saúde, bem como o fortalecimento do papel do município na prestação da atenção básica de baixa complexidade; delimitou as ações de competência de cada esfera do governo, cabendo a cada estado ficar responsável por ações - devido ao custo, especialização e grau de complexidade - que os seus municípios não conseguem executar (RELATÓRIO..., 1986). Logo, o estado deve dar conta das ações demandadas por todos os municípios que o compõe, ficando muitas vezes sobrecarregado, como é o caso do Hospital Sanatório Partenon, que é referência estadual na área de tisiologia e conseqüentemente da AIDS, ou seja, torna-se limitada sua capacidade diagnóstica.

Quanto a intercorrências, os pacientes geralmente são acolhidos no serviço (quando vêm consultar sem agendamento: é o que eles denominam de consulta extra ou encaixe), mas outros pacientes já são orientados a procurar um serviço de emergência quando problemas inesperados surgirem. Entre algumas propostas de humanização do atendimento sugere-se disponibilidade de vagas para consulta médica no caso de intercorrência (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

*Não, já teve, já teve, o pessoal aqui faz o possível. [...]*  
(Leonardo, 36 anos, free lance - faz bico, 7 anos de diagnóstico)

*Vou na emergência mesmo. [...] É pronto atendimento que é onde eu vou sempre que eu tenho algum problema. [...] Não, eu já consegui. Que eles chamam de extra; já, já consegui. O pessoal é muito legal.*  
(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

*Ela sempre arranja um encaixe, porque a gente faz parte do grupo de pesquisa. [...]*

(Clara, 42 anos, diarista – faxina - paga INSS por conta, 5 anos de diagnóstico)

*Não. Não, antes eu conseguiria, agora eu não estou mais conseguindo. [...]  
Porque a agenda está muito cheia, é muita gente, acho que a demanda está muito grande para cá, [...]*

(Joice, 29 anos, cabeleireira – autônoma - paga INSS, 5 anos de diagnóstico)

*Olha aqui não tem como tu chegar e dizer eu preciso consultar hoje, tu tem que agendar, já me deu, [...] eu fui numa emergência, [...]*

(Willian, 43 anos, não trabalha, 10 anos de diagnóstico)

*É que aqui eles não atendem a gente em emergência não é, se te dá uma coisa tu tem que ir para outro lugar.*

(Fábia, 30 anos, garçõete – tem carteira assinada - paga INSS - solicitou demissão, quer se encostar, 9 meses de diagnóstico)

Os exames, segundo as informações colhidas, são agendados para uma data próxima da consulta do paciente, normalmente para uma semana antes da consulta; os exames de CD4 e carga viral são agendados pelo serviço, coletados no Hospital Sanatório Partenon, e processados no LACEN (Laboratório Central). Os resultados dos exames são enviados ao serviço e colocados dentro do prontuário do paciente, pois quando o paciente for consultar, geralmente uma semana depois da coleta do sangue, o resultado já está disponível para o médico lhe fornecer. A periodicidade de realização dos exames, vai de encontro com a periodicidade da marcação das consultas, podendo ser realizado de 3 em 3 meses, de 4 em 4 meses ou de 6 em 6 meses. Além dos exames de sangue, exame radiográfico (raio-X) também pode ser solicitado.

*Exame de sangue, eu faço de 3 em 3 meses, [...]*

(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

*Eu agendo. [...] Ela marca para perto da próxima consulta, é tudo assim bem próximo, [...] Ele já vem para pasta. [...] só que tem uns tipos que ele pede um período sim, um período não, [...]*

(Danila, 40 anos, trabalha para idosos com problemas psiquiátricos, 6 anos de diagnóstico)

*Não, é que eu vou vim de 4 em 4 meses não é, daí quando está chegando perto do 4º mês, que nem hoje eu vim, eu vou fazer os exames em janeiro, daí depois fica pronto, eu marco uma consulta para vim mostrar. [...] Daí vem direto para minha pasta, [...]*

(Clara, 42 anos, diarista – faxina - paga INSS por conta, 5 anos de diagnóstico)

*É de 6 meses, esses exame que eu, é de 6 em 6 meses não é, que eu faço.*

(Maria, 43 anos, desempregada – vende doce - negaram benefício no INSS, 4 anos de diagnóstico)

*[...] fiz uma tomografia uma vez também por aqui, [...] A tomografia até que foi bem rápido, acho que foi menos de. [...] No Pronto Socorro.*

(Sônia, 36 anos, professora estadual de educação física, 17 anos de diagnóstico)

*Ah, eu sempre consigo, só não consegui ainda foi da mama que não me chamaram não é.*

(Martina, 41 anos, trabalha em pizzaria - sem carteira assinada - sem INSS, 12 anos de diagnóstico)

*[...] era de 3 em 3 meses, agora está de 4 em 4 meses. [...] Não, vai direto para pasta já, aí tu só vem e já consulta direto.*

(Cristiano, 35 anos, faz instalação hidráulica e elétrica - tem carteira assinada em uma empresa, 11 anos de diagnóstico)

A medicação é liberada mensalmente. A receita da medicação é válida para retirada dos remédios conforme a frequência das consultas do paciente. Por exemplo, se o paciente consulta a cada 3 meses, a receita permite que o paciente retire mensalmente por 3 meses a medicação, na próxima consulta ele recebe uma receita válida por igual período. Os pacientes que fazem tratamento medicamentoso referem jamais ter faltado medicação, e quando essa possibilidade existe, os atendentes fracionam a medicação e fornecem por 15 dias, devendo o paciente retornar após os 15 dias para retirar o restante até o fim daquele mês.

*[...] eu tenho que vir aqui todo mês pegar o medicamento, porque eles não liberam várias caixas, [...] é que é assim, uma receita inteira, ela vem com 4 meses, [...] mas são 4 meses de retirada, então tu retira naqueles 4 meses, depois tu pega uma outra receita e retira mais 4 meses.*

(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

*[...] mas já tive que pegar remédio fracionado para 10 dias porque estava com pouco remédio, já me aconteceu isso não é, mas faltar mesmo, nunca faltou, [...]*

(Sônia, 36 anos, professora estadual de educação física, 17 anos de diagnóstico)

- Grupos

Além das consultas individuais, o serviço disponibiliza grupos aos pacientes. Existem duas modalidades de grupos: grupo de início de tratamento e grupo de manutenção de tratamento. O grupo de início é oferecido um dia por semana nos turnos da manhã e da tarde, para pacientes que iniciarão a Terapia com Antirretrovirais (TARV). Para participar é

necessário um agendamento prévio, pois o número ideal de integrantes segundo a enfermeira é 5; o agendamento é por demanda espontânea e as vezes o médico orienta o paciente que vai iniciar com a terapia medicamentosa, durante a consulta individual, a participar do grupo. O grupo é coordenado por uma enfermeira e por uma psicóloga; no grupo os pacientes são informados sobre o uso correto da medicação, possíveis reações adversas, interação da medicação com alguns alimentos, desenvolvimento de resistência viral ou perda do efeito da medicação quando não seguirem as prescrições médicas ou deixarem por muito tempo de usar a medicação. Também são informados sobre a importância da realização de exames de controle.

O segundo grupo, de manutenção, tem livre demanda e é oferecido uma vez por semana, somente no turno da manhã. O grupo de manutenção é para quem já iniciou com a medicação. Ao contrário do grupo de início, que é informativo, a manutenção é um espaço para que cada usuário fale como está se sentindo em relação à medicação, é um momento de troca de experiências. Teoricamente as pessoas interessadas em participar dos encontros de manutenção deveriam agendar sua participação no grupo, mas esse agendamento na prática não existe. Então a enfermeira, no dia e no horário do grupo, dirige-se à sala de espera e convida as pessoas que ali estão aguardando a consulta para participar do grupo, e algumas pessoas acabam se voluntariando.

*[...] é sempre quem está ali na sala de espera que agora assim, 5, 6 pessoas. [...] é assim que nem tu fez agora, chama não é, aí vai saindo, participa quem quer.*  
(Dora, 29 anos, desempregada, 6 anos de diagnóstico)

Segundo Paiva (2002), o grupo deveria funcionar como um momento de abordagem intersubjetiva, que valorizasse as diferentes identidades e onde se buscasse uma cidadania pessoal e coletiva. Entretanto, não é assim que se caracteriza o processo grupal na população estudada. Existe uma certa resistência à participação em grupo, e isso se deve a fatores como falta de tempo dos pacientes, o horário do grupo coincidir com o horário de trabalho do paciente (horário comercial), por características pessoais do paciente (ser tímido, querer evitar a exposição), conforme é possível identificar na fala das pessoas entrevistadas.

*[...] no momento agora, até por falta de tempo, [...]*  
(Leonardo, 36 anos, free lance - faz bico, 7 anos de diagnóstico)

*[...] os horários não fecham não é, [...]*  
(Aline, 39 anos, comerciante – trabalha em peixaria – autônoma - não paga INSS, 3 anos de diagnóstico)

*[...] mas depois eu comecei a trabalhar não é, era de manhã, não posso faltar serviço.*

(Elisa, 59 anos, doméstica – tem carteira assinada, 2 anos de diagnóstico)

*É que eu não gosto muito de falar assim para muita gente e aí eu fico mais escutando, eu vou mais para passar o tempo, [...]*

(Dora, 29 anos, desempregada, 6 anos de diagnóstico)

Algumas pessoas que participaram em algum momento dos grupos, e que atualmente não participam mais, justificaram a sua ausência por terem encontrado no grupo alguns componentes cujo perfil era caracterizado como solitário, depressivo ou baixo astral, não correspondendo a sua expectativa de encontrar pessoas positivas e otimistas, que já haviam superado a fase de depressão.

*[...] geralmente o pessoal que participa desses grupos são pessoas que precisam realmente, não tem nenhuma pessoa para conversar em casa, para desabafar, para falar dos problemas, então eles vêm aqui, [...]*

(Carolina, 34 anos, estudante de pré-vestibular, 2 anos de diagnóstico)

*Eu acho porque eu queria um pessoal assim que, mais positivo não é, aí eu vi algumas pessoas assim bem deprimidas, [...]*

(Danila, 40 anos, trabalha para idosos com problemas psiquiátricos, 6 anos de diagnóstico)

*Para quem mora sozinho e não trabalha é bom, porque tem muita gente que entra em depressão não é.*

(Cristiano, 35 anos, faz instalação hidráulica e elétrica - tem carteira assinada em uma empresa, 11 anos de diagnóstico)

Lima *et al.* (2007), em pesquisa realizada com profissionais que atendem usuários de drogas soropositivos na rede municipal de São Paulo, encontraram que esses pacientes mesmo quando não conseguiam boa adesão ao tratamento (pois nem sempre o tratamento medicamentoso é a maior demanda do paciente) sempre se faziam presentes no serviço de saúde, e isso era explicado porque o paciente buscava no serviço a atenção, o apoio e a escuta que as vezes não tinha em casa com a família ou porque vivia sozinho. Logo, a disponibilidade de um grupo se faz importante para essas pessoas. Goffman (2008) diz que a identidade grupal é adquirida quando seus membros compartilham o conhecimento de uma mesma informação entre si, no caso, o diagnóstico da AIDS e que diante dos “informados”, o indivíduo não precisa esconder seu diagnóstico, pois será considerado como uma pessoa comum. Entretanto, o perfil do paciente entrevistado na presente pesquisa (cuja via de

infecção foi a sexual) não é o mesmo perfil encontrado pelos autores acima (cuja via de infecção foi parenteral, por uso de drogas injetáveis).

Para uma paciente, a serventia do grupo é apenas uma forma de passar mais rápido o tempo de espera até a consulta.

*[...] eu vou mais para passar o tempo, [...]*  
(Dora, 29 anos, desempregada, 6 anos de diagnóstico)

A tendência que os pacientes têm é de participar do grupo de início de tratamento, ir de uma a duas vezes no de manutenção e depois não participar mais. Esse fato é explicado pelo caráter basicamente informativo (palestra) que o grupo de início tem quando comparado ao de manutenção. Os entrevistados percebem o grupo como um espaço privilegiado para obtenção de informações relacionadas ao uso dos medicamentos, mas pelas diversas razões expostas anteriormente, acabam não aderindo continuamente ao grupo porque não o tem como um espaço terapêutico para a troca de experiências.

## **2.6 Análise das informações**

A análise de uma pesquisa qualitativa tem como objetivo descobrir que significados as pessoas dão às suas experiências diárias (MINAYO, 2008). As informações obtidas através das entrevistas foram organizadas e classificadas por temas. De acordo com Minayo (2008) a análise temática é um subtipo da análise de conteúdo. A análise de conteúdo é uma técnica que organiza os dados de forma objetiva, sistemática e quantitativa, a fim de interpretá-los. Para isso, avalia a regularidade e a frequência de temas comuns em falas de diferentes atores sociais. A análise temática salienta que o tema é a unidade de significação e que a presença de determinados temas determina categorias de relevância. A identificação das categorias permite a realização de interpretações interrelacionando-as com o marco teórico conceitual definido no projeto. Nesta pesquisa os resultados obtidos foram classificados conforme o esquema de codificação de Gagliardi (1991 *apud* POLIT; HUNGLER, 1995, p. 273); onde para cada resposta do roteiro de pesquisa do entrevistado era dado um código (palavra-chave) e conforme a frequência que os códigos iam se repetindo em diferentes entrevistas, iam se criando as categorias. A codificação se deu pela frequência de temas ou regularidade nos

dados, apesar de “não existirem regras sistemáticas, universalmente aceitas, para a análise e a apresentação de dados qualitativos” (POLIT; HUNGLER, 1995, p. 273). No entanto, o foco não foi apenas as regularidades mas também as particularidades de cada entrevistado e os pontos de divergência entre as diferentes narrativas.

A fase de análise das informações iniciou a partir da transcrição das 21 entrevistas na íntegra. Após a transcrição, os passos foram os seguintes:

- a) Leitura vertical de cada entrevista;
- b) Organização e numeração das respostas segundo os eixos temáticos do roteiro de entrevista semi-estruturada, estipulado no projeto de pesquisa e, ainda, aqueles que surgiram a partir do trabalho de campo;
- c) Seleção de trechos dentro de cada resposta;
- d) Confecção de quadro comparativo das respostas (entre os diferentes entrevistados);
- e) Leitura horizontal das respostas;
- f) Criação das categorias temáticas dentro de cada eixo e;
- g) Análise e discussão dos resultados.

Para uma melhor visualização, o quadro abaixo mostra os eixos temáticos e as categorias.

Eixo Temático	Categoria
Concepções e práticas de doença, saúde, AIDS e autocuidado	Doença
	Saúde
	AIDS
	Autocuidado (corpo, alimentação e ambiente)
O autocuidado dentro dos serviços de saúde	Grau de engajamento no serviço e/ou autocuidado
	Centralidade do exame na consulta
	Utilização de medicação antirretroviral
O autocuidado para além dos serviços de saúde	Família como fonte de cuidado
	Preconceito
	Medo
	O autocuidado que é individual X o autocuidado que é solidário
	Conselhos

Quadro 2 - Eixos temáticos e categorias

## 2.7 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública (anexo A). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (conforme apêndice do projeto) foi assinado em duas vias, uma de posse da pesquisadora e outra de posse do entrevistado. Antes de todas as entrevistas o TCLE foi lido ou pelo entrevistado sozinho ou, algumas vezes, pela pesquisadora, pois havia uma entrevistada analfabeta e alguns entrevistados com baixo nível de escolaridade. As dúvidas e perguntas foram sendo esclarecidas sempre na medida em que iam surgindo. A pesquisadora também informou que dessa pesquisa resultaria um artigo, e que assim que fosse publicado, a mesma forneceria uma cópia aos participantes, ressaltando sempre o anonimato das informações fornecidas.

## REFERÊNCIAS

- CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 23. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 51-66.
- DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 23. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 31-50.
- GARRIDO, P. B. *et al.* AIDS, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 72-79, 2007. Sup. 2. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/5944.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2010.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 158 p.
- GUIMARÃES, C. D. “Mas eu conheço ele!”: um método de prevenção do HIV/AIDS. *In*: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. p. 169-179.
- KNAUTH, D. R. Subjetividade feminina e soropositividade. *In*: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. G. **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidade e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 121-136.
- LIMA, M. *et al.* Invisibilidade do uso de drogas e a assistência de profissionais dos serviços de Aids. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 6-13, 2007. Sup. 2. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0034-89102007000900004&script=sci\\_arttext](http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0034-89102007000900004&script=sci_arttext)>. Acesso em: 18 mar. 2008.
- MACHADO, P.S. **Muitos pesos e muitas medidas: um estudo antropológico sobre as representações masculinas na esfera das decisões sexuais e reprodutivas**. 2003. 164 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) -- Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2003.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 407 p.
- OLIVEIRA, L. A. O. *et al.* Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. **Ciência e saúde coletiva**, São Paulo, v. 10, n.3, p.

689–698, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a25v10n3.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2009.

PAIVA, V. *et al.* A vulnerabilidade das mulheres ao HIV é maior por causa dos condicionantes de gênero? **Cuadernos mujer salud** 3, [S.l.], p. 34-38, 1998. Disponível em: <<http://www.usp.br/nepaids/mulheres-vulner.pdf>>. Acesso em: 29 jun. 2009.

\_\_\_\_\_. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/ AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 25-38, ago. 2002. Disponível em <<http://www.interface.org.br/revista11/ensaio2.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2009.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391 p.

PARKER, R.; AGGLETON, P. (Org.). **Estigma, discriminação e AIDS**. Coleção ABIA. Cidadania e direitos nº 1. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. 48 p.

PEREIRA, M. H. G. G.; COSTA, L. F. Santa pecadora ou execrada santa? O autocuidado em mulheres soropositivas para o HIV. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v.12, n.1, p. 103-110, jan./jun. 2007.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M, G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os antirretrovirais. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v.14, n.13, p. 455-462, set. 2006.

RELATÓRIO final. *In*: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986, Brasília. Ministério da Saúde, 1986. Disponível em: <[portal.saude.gov.br/.../8\\_CNS\\_O%20poder%20municipal%20no%20rumo%20do%20SUS.pdf](http://portal.saude.gov.br/.../8_CNS_O%20poder%20municipal%20no%20rumo%20do%20SUS.pdf)>. Acesso em: 08 jun. 2010.

SEFFNER, F. AIDS, estigma e corpo. *In*: LEAL, O. F. (Org.). **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. 2. ed. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 2001. p. 385-407.

TESSER, C. D. Medicalização social (I): o excessivo sucesso do epistemicídio moderno na saúde. **Interface – Comunic, Saúde, Educ.** Botucatu, v.9, n.18, p. 61-76, jan./jun. 2006.

## ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL  
SECRETARIA DA SAÚDE

Of. CEP/ESP-142/2009

Porto Alegre, 15 de setembro de 2009.

Senhor(a) Pesquisador(a)

O Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde da Escola de Saúde Pública da Secretaria da Saúde do Rio Grande do Sul apreciou e **aprovou** o seu protocolo de pesquisa intitulado: **“O Autocuidado do Portador de HIV/AIDS”**. Diante disso, considerou que o mesmo tem relevância para a ciência e encontra-se ética e metodologicamente adequado.

Solicitamos que, ao final da pesquisa, seja entregue uma via para esse Comitê.

**Nara Regina Moura de Castilhos**  
**Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde**

da ESP/SES/RS

A(o)  
Pesquisador(a)  
**Leticia Possebon Muller**  
UNISINOS

N/C

### **3 ARTIGO CIENTÍFICO**