

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA E CUIDADO EM
SAÚDE E ENFERMAGEM**

ANGELA REGINA KIRCHNER

**SIGNIFICANDO AS FORMAS DE INFECÇÃO E A RELAÇÃO
COM A GESTÃO DO CUIDADO A PESSOA COM HIV/AIDS**

**FLORIANÓPOLIS
2014**

ANGELA REGINA KIRCHNER

**SIGNIFICANDO AS FORMAS DE INFECÇÃO E A RELAÇÃO
COM A GESTÃO DO CUIDADO A PESSOA COM HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Filosofia, e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Dra. Betina Hörner
Schlindwein Meirelles

**FLORIANÓPOLIS
2014**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Kirchner , Angela Regina

Significando as formas de infecção e a relação com a
gestão do cuidado a pessoa com HIV/aids / Angela Regina
Kirchner ; orientador, Betina Hörner Schindwein
Meirelles - Florianópolis, SC, 2014.

154 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. HIV . 3. gestão em saúde. 4. cuidado.
5. estigma. I. Meirelles, Betina Hörner Schindwein . II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem. III. Título.

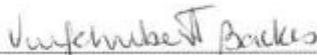
ANGELA REGINA KIRCHNER

SIGNIFICANDO AS FORMAS DE INFECÇÃO E A
RELAÇÃO COM A GESTÃO DO CUIDADO À PESSOA
COM HIV/AIDS

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de
avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do
Título de:

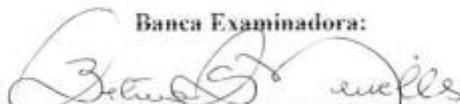
MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 20 de fevereiro de 2014, atendendo às
normas da legislação vigente da Universidade Federal de
Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em
Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia e Cuidado
em Saúde e Enfermagem.**



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

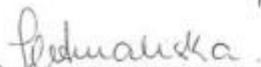


Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles
Presidente



Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann
Membro

Dr. Jamir João Sardá Junior
Membro



Dra. Isabel Cristina Alves Maliska
Membro

AGRADECIMENTOS

Sou grata...

À energia criativa do universo, templo do espírito divino, donde emerge e reverbera a Vida, a quem tomamos por Deus.

Aos meus avós Francisco e Bernadete e Hercílio e Iolanda, pelos ensinamentos e exemplo de perseverança, coragem e honestidade, através deles quero agradecer a família Alves e a família Kirchner, tios, tias, primos e primas, tesouros no campo da vida.

Aos meus pais Paulo e Zelanda pelo amor incondicional, esteio na construção de minha história, porto seguro de carinho, amor e compreensão.

Às minhas irmãs Ana Paula e Karina e ao meu irmão Paulo Ricardo, pelo compartilhamento desse amor entre irmãos, onde são permitidas travessuras e brincadeiras, e também o suporte e amparo.

Aos meus sobrinhos Bernardo, Lucas e meu sobrinho e afilhado Theo, por lembrarem ao coração da alegria e ternura em ser criança.

A todos os meus colegas do IFSC, ao especialmente grupo docente da Enfermagem e Radiologia pelo apoio, carinho e coberturas.

Um agradecimento muito especial à “família Hospital Nereu Ramos” pela acolhida, e singularmente aos que se disponibilizaram em participar ou contribuir com este estudo.

Ao GEPADES pela acolhida e, compartilhamento especialmente à Professora Alacoque Lorenzini Erdmann, pelo exemplo de comprometimento, garra e sinceridade, pela pessoa visionária e inspiradora que é.

À minha Orientadora Professora Betina Hörner Schindwein Meirelles, por toda sabedoria e conhecimento compartilhados, apoio e carinho, por todas as orientações, contribuições, livros sugeridos e emprestados, paciência e comprometimento, “potencializando” e fazendo com que se tornasse possível a construção deste trabalho.

Aos membros da banca agradeço a disponibilidade e generosidade nas considerações e sugestões no enriquecimento do trabalho, obrigada ao Doutor Jamir, Doutoradas Alacoque, e Betina, à Doutoranda Veridiana parceira em complexidades de Morin e a Doutora Isabel, “minha” Enfermeira chefe e amiga em muitos anos de Médica III muitíssimo obrigada.

Aos meus amigos e amiga... todos e todas... expressões vigorosas da fraternidade divina, dentre eles Maga, Pati, Angelo, Drica, Lu, Ique, Teio, Victor, Mari, Carminha, Cebola, Jane, Josi e Ju C. Dias, Josi e Mariana, Pedro, Caibar, Lindalva, Elisa, Adriano, Helo, Ju Nobrega, Rosane, Raquel, Ge, Giovani, Laurete. Fabiano, Grazi, Cris, ...

À minha companheira, amiga e amada Rochele, pela compreensão pelas ausências, pelo amor, carinho e cuidado, muito obrigada.

Enfim, agradeço por poder de alguma maneira contribuir na discussão para a desconstrução de preconceitos e de estigmas, pestes na humanidade.

Prece

“Senhor, que és o céu e a terra, e que és a vida e a morte!
O sol és tu e a lua és tu e o vento és tu!
Tu és os nossos corpos e as nossas almas e o nosso amor és tu também.
Onde nada está tu habitas e onde tudo estás - (o teu templo) - eis o teu corpo.
Dá-me alma para te servir e alma para te amar.
Dá-me vista para te ver sempre no céu e na terra, ouvidos para te ouvir no vento e
no mar, e mãos para trabalhar em teu nome.

Torna-me puro como a água e alto como o céu.
Que não haja lama nas estradas dos meus pensamentos, nem folhas mortas nas
lagoas dos meus propósitos.
Faz com que eu saiba amar os outros como irmãos e servir-te como a um pai.

[...]

Minha vida seja digna da tua presença.
Meu corpo seja digno da terra, tua cama.
Minha alma possa aparecer diante de ti como um filho que volta ao lar.

Torna-me grande como o Sol, para que eu te possa adorar em mim; e torna-me puro
como a lua, para que eu te possa rezar em mim; e torna-me claro como o dia para
que eu te possa ver sempre em mim e rezar-te e adorar-te.

Senhor, protege-me e ampara-me.
Dá-me que eu me sinta teu.
Senhor, livra-me de mim."

(Fernando Pessoa, 1912)

KIRCHNER, Angela Regina. **Significando as formas de infecção e a relação com a gestão do cuidado a pessoa com HIV/aids**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. 154p.

Orientadora: Dra, Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Linha de Pesquisa: Políticas, Gestão e Avaliação do Cuidado em Saúde e Enfermagem.

RESUMO

Pesquisa que objetivou compreender os significados atribuídos pelos profissionais de saúde à forma de infecção pelo HIV e a relação deles com a gestão do cuidado oferecido a pessoas que vivem com HIV/aids. Trata-se de estudo de natureza qualitativa, guiada pelo método da Teoria Fundamentada em Dados, realizado em hospital de referência em infectologia no Estado de Santa Catarina. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista em profundidade, sendo o primeiro grupo amostral composto por um representante de cada categoria profissional atuante na instituição com, no mínimo, dois anos de assistência direta a pessoas com HIV/aids. O segundo grupo amostral foi formado por gestores e um terceiro grupo foi constituído para validação do modelo teórico construído. Fundamentados nos dados, emergiram resultados cujo fenômeno central é: indicando como significativa a forma com que a pessoa adquiriu o HIV e a aids na gestão do cuidado. Esse fenômeno está envolvido nas categorias paradigmáticas de: a) condição causal – Entendendo aids como fenômeno político, científico, histórico e social e Percebendo a forma de transmissão do HIV envolta em culpabilizações, julgamentos e estigma; b) contexto – Apontando a vulnerabilidade social e adesão interferentes na gestão do cuidado em HIV/aids, Percebendo a interferência da identidade cultural e da formação profissional na geração de estigma e de preconceito em relação à forma de infecção pelo HIV; c) intervenientes – Relacionando a forma de infecção pelo HIV com a gestão do cuidado, Percebendo o conhecimento científico como relacionado a uma melhor gestão do cuidado em HIV/aids, Revelando a falta de adesão e o uso de drogas como interferentes na gestão do cuidado em HIV/aids e Significando fatores intervenientes em uma instituição de referência na gestão do cuidado em HIV/aids; d) estratégias – Melhorar políticas públicas em relação ao uso de drogas, Inserindo, no processo de formação continuada, capacitações e

sensibilização a respeito de estigma e preconceito, Discutindo a necessidade de saber da forma de infecção pelo HIV e; e) consequências: Efetivando a aids como doença crônica e a terapia antirretroviral como facilitadora da gestão do cuidado em HIV, Considerando a instituição, como de qualidade na gestão do cuidado em HIV/aids. O fenômeno identificado e cada uma das categorias paradigmáticas apresentadas foram aprofundados e discutidos. Concluiu-se que a interferência da forma de infecção pelo HIV na gestão do cuidado acontece em função de o fenômeno aids ainda estar impregnado de fatores estigmatizantes – intensificados quando o indivíduo, além de ter a doença, apresenta outros comportamentos como o uso de drogas psicoativas e não adere ao tratamento, fatores esses que geralmente estão associados. A condição de interveniência “significando fatores intervenientes em uma instituição de referência na gestão do cuidado em HIV/aids” emergiu em meio a subcategorias que envolvem fatores de ordem mais específica à gestão no local do estudo. Esses fatores subcategóricos são: afirmando a existência de estigma e preconceito social em relação à pessoa que vive com HIV/aids, argumentando se a internação de detentos é geradora de fatores de estresse e de dificuldades gerenciais, indicando pouca integração da equipe multiprofissional, estabelecendo a necessidade de integrar à equipe profissional o psicólogo e indicando o rodízio na escala de cuidado como contributivos para evitar o desgaste profissional. Concluiu-se que avançar na compreensão das vulnerabilidades e dos fatores intervenientes no cuidado em HIV e aids contribui para a diminuição de atitudes discriminatórias e estigmatizantes. Há interferência da forma de infecção na gestão do cuidado em HIV/aids, sinalizando no âmbito de gestão do cuidado a necessidade de se potencializar a formação continuada dos profissionais atuantes no cuidado em HIV/aids e na formação profissional como um todo, abordando principalmente temas relacionados ao estigma, ao uso de substâncias químicas e à adesão ao tratamento .

Descritores: HIV; gestão em saúde; cuidado; estigma; enfermagem.

KIRCHNER, Angela Regina. **Signifying forms of infection and its relation to the management of care of the person with HIV / AIDS.** Thesis (Masters in Nursing). Nursing Graduate Program, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2014. 154p.

Advisor: Dr. Betina Hörner Schlindwein Meirelles
Research Line: Policy, Management and Evaluation of Health Care and Nursing.

ABSTRACT

This research aimed at understanding the meanings given by health professionals to the shape of HIV infection and the relationship of that to the management of care for people living with HIV/AIDS in a benchmark hospital for infectious diseases in Santa Catarina State. Guided by the qualitative method of Grounded Theory the data collection was conducted through in-depth interviews and the first sample group was comprised by a institution active worker in each professional category with at least two years of direct care of HIV/AIDS. The second group was formed by managers and a third group was inserted to validate the paradigmatic theoretical model built. Based on data results emerged a core phenomenon: “indicating how to significant the way that the person has acquired HIV and AIDS care management”. Involved in paradigmatic categories of causal condition are the following items: understanding AIDS as a political, scientific, historical and social phenomenon and identifying the mode of transmission of HIV shrouded in blaming, judgment and stigma. Related to context there are: “pointing social vulnerability and compliance interfering in care management of HIV/AIDS”; and “pointing the interference of cultural identity and vocational training in the generation of stigma and prejudice against the form of HIV infection”. About the actors it can be found the following categories: “linking the form of HIV infection to care management”; “pointing scientific knowledge related to the care of HIV/AIDS”; “identifying non-compliance and the drug consumption as interfering in the care management of HIV/AIDS”; “meaning intervening factors in a benchmark institution in care management of HIV/AIDS”; Also strategies as follow: “introducing an ongoing education training process and the awareness of stigma and prejudice”; “discussing the need of knowing about HIV infection”; and their consequences: “committing to AIDS as a

chronic disease and antiretroviral therapy as facilitating care management of HIV”, and the local institution as the scope of quality of care in HIV/AIDS care management. From this phenomenon and its paradigmatic category appeared that the form of infection interferes in HIV care management considering that the phenomenon is still pervaded by AIDS stigmatizing factors which are strengthened when the person living with the syndrome is a drug addict and shows no treatment adherence – factors that are usually associated. Following, this research addresses the complexity. The condition of interference “meaning intervening factors in a landmark institution in care management for HIV/AIDS” emerged amongst sub categories related to aspects concerning the management of the landmark institution. These sub categorical factors are: “affirming the existence of social stigma and prejudice against the person living with HIV/AIDS”; “verifying if the admission of prisoners generates stress and management challenges”; “indicating poor integration in the multidisciplinary professional team”; “establishing the need of integrating a psychologist to the professional staff” and “indicating that a rotational working shift in care is relevant to prevent professional burnout”. To further the understanding of vulnerabilities and factors involved in HIV and AIDS care contributes to reduce discriminatory and stigmatizing behavior. There is interference of the form of infection in the management care in HIV/AIDS which indicates the need of enhancing the ongoing education process for professionals working in care of HIV/AIDS and the overall training mainly addressing issues related to stigma, drug consumption and adherence to treatment.

Keywords: HIV, health management, care, nursing, stigma.

KIRCHNER, Angela Regina. **Formas significantes de la infección y su relación con la gestión de la atención de la persona con VIH / SIDA.** Disertación (Maestría en Enfermería) Programa de Pos-Graduación en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. 154p.

Asesora: Dr. Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Líneas de investigación: Política, Gestión y Evaluación de la Atención de la Salud y Enfermería.

RESUMEN

La investigación tuvo como objetivo comprender los significados dados por los profesionales de la salud a la forma de la infección por el VIH y su relación con la gestión de la atención prestada a las personas que viven con el VIH / SIDA. Son estudio cualitativo, guiada por el método de la Teoría Fundamentada en los datos, realizado en un hospital de referencia para las enfermedades infecciosas en el Estado de Santa Catarina. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas en profundidad, el primer grupo de la muestra era compuesta por un representante de una categoría profesional activo en la institución con al menos dos años de atención directa a las personas con VIH / SIDA. El segundo grupo muestra se compone de gestores y un tercer grupo se hizo para validar el modelo teórico construido. En base a los datos , los resultados surgieron cuya fenómeno central es: ¿cómo significativa que indica cómo la persona adquiere el VIH y la gestión de la atención del SIDA. Este fenómeno está involucrada en categorías paradigmáticos : a) condición causal - Entendiendo el SIDA como fenómeno político , científico, histórico y social, y darse cuenta de la forma de transmisión del VIH envuelto en culpar, el juicio y la estigmatización; b) Contexto - Apuntando vulnerabilidad social e interfiriendo gestión de la atención de miembros en materia de VIH / SIDA, el darse cuenta de la interferencia de la identidad cultural y la formación profesional en la generación del estigma y el prejuicio contra la forma de la infección por el VIH; c) los actores - Relativa forma de VIH con la gestión de la atención , darse cuenta de los conocimientos científicos en relación con una mejor gestión de la atención en materia de VIH / SIDA, dejando al descubierto la falta de adherencia y el consumo de drogas como una interferencia en la gestión de la atención factores de VIH / SIDA y el significado de intervenir en una institución de referencia en la gestión de la

atención del VIH / SIDA; d) Estrategias - Mejorar las políticas públicas en relación con el uso de drogas, Introducción en el proceso de educación continua , capacitación y sensibilización sobre el estigma y los prejuicios, discutiendo la necesidad de conocer la forma de infección por el VIH y ; Consecuencias : Compromiso con el SIDA como una enfermedad crónica y la terapia antirretroviral como facilitar la gestión de la atención en materia de VIH , mientras que la institución, y la gestión de calidad de la atención en materia de VIH / SIDA. El identificados y cada una de las categorías paradigmáticos categorías presentados fueron investigados y discutidos fenómeno. Se concluyó que la interferencia de cómo la gestión de la atención del VIH ocurre debido al fenómeno del SIDA todavía impregnada de factores estigmatizantes - aumenta cuando la persona, además de tener la enfermedad, presenta otros comportamientos tales como el consumo de drogas psicoactivas y no conforme con el tratamiento, factores que se asocian generalmente . La condición de interferencia " , es decir los factores que intervienen en una institución de referencia en la gestión de la atención del VIH / SIDA” , surgió en medio de las subcategorías que implican la gestión de pedidos más específico en los factores del sitio de estudio. Subcategorías Estos factores son: la afirmación de la existencia de un estigma social y los prejuicios contra las personas que viven con el VIH / SIDA , con el argumento de que la admisión de reclusos genera estrés y dificultades de los factores de manejo , lo que indica poca integración del equipo multidisciplinario , el establecimiento de la necesidad de integrar el psicólogo personal profesional y que indica el ángulo de giro de la atención como un seguro para evitar el desgaste profesional . Se concluyó que el conocimiento anticipado de las vulnerabilidades y factores que intervienen en la atención del VIH y el sida contribuye a la reducción de las actitudes discriminatorias y estigmatizantes . Hay interferencia de una fuente de infección en la gestión de la atención en materia de VIH / SIDA, la señalización dentro de la gestión de la atención a la necesidad de mejorar la formación continuada de los profesionales que trabajan en la atención del VIH / SIDA y la formación en su conjunto , sobre todo en temas el estigma relacionado con el uso de productos químicos y la adherencia al tratamiento.

Descriptor: VIH; gestión de la salud; atención de enfermería; estigma.

LISTA DE GRAFICOS

- Gráfico 1** - Total de notificações segundo categorias de exposição ao HIV em maiores de 13 anos, entre 1980 e 2012..... 46
- Gráfico 2** - Total de notificações segundo categorias de exposição ao HIV em maiores de 13 anos no ano de 2012..... 47
- Gráfico 3** - Categoria de exposição ao HIV em Santa Catarina entre os anos de 1984 e 2011..... 48

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Exemplo dos diagramas construídos e caracterizados como códigos seletivos multiarticulados.....	63
Figura 2 - Diagrama das condições paradigmáticas do fenômeno central.....	66
Figura 3 - Diagramas construídos código seletivos multiarticulados sustentando a categoria.....	73
Figura 4 - Diagrama das condições intervenientes na gestão do cuidado em HIV/aids.....	115

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CCIH	Comissão de Controle de Infecção Hospitalar
CD4	Receptor da Célula de Defesa Linfócito T
CEPESH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
DIP	Doença Infecto-Parasitária
DIVE	Diretoria de Vigilância Epidemiológica
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
FAÇA	Fundação Açoriana para Controle da Aids
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HNR	Hospital Nereu Ramos
HSB	Homens que fazem Sexo com Homens
MS	Ministério da Saúde
NEH	Núcleo de Epidemiologia Hospitalar
PAMMI	Polo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis
PNH	Política Nacional de Humanização
PNUD	Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TB MR	Tuberculose Pulmonar Multirresistente
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada em Dados
UDI	Usuário de Drogas Injetáveis
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	25
2 OBJETIVO.....	31
3 REVISÃO DE LITERATURA	33
3.1 GESTÃO DO CUIDADO EM HIV/AIDS.....	34
3.2 SIGNIFICANDO O ESTIGMA EM HIV/AIDS.....	40
3.3 CONTEXTO DA AIDS SEGUNDO CATEGORIA DE EXPOSIÇÃO.....	45
4 REFERENCIAL TEÓRICO	51
5 METODOLOGIA.....	55
5.1 TIPO DE ESTUDO	55
5.2 LOCAL DA PESQUISA	55
5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	57
5.4 COLETA DE DADOS	58
5.5 ANÁLISE DOS DADOS	59
5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	64
6 RESULTADOS	65
6.1 FENÔMENO CENTRAL.....	65
6.2 MANUSCRITO 1.....	67
6.3 MANUSCRITO 2.....	109
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
APÊNDICES	139
ANEXOS	151

1 INTRODUÇÃO

A revolução tecnológica de desenvolvimento e de descobertas científicas do início da década de 80 aconteceu em meio à velada Guerra Fria e ao levante de movimentos sociais entusiasmados, nas décadas dos anos 60 e 70, pelo lema “paz e amor” – amor esse constituído também no sexo.

Nesse contexto, surge a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) causada por infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), ambos difundidos na mídia, na época, como ‘câncer gay’ – doença incurável e fatal (GALVÃO, 1997).

Dessa forma, observando os primeiros casos de aids e a maneira como a doença foi caracterizada, nota-se que, em 1982, ela recebeu o nome provisório de **Doença dos 5H**¹. Apesar de provisória, essa nomenclatura desencadeou a instituição de grupos de risco para a doença (BRASIL, 2012), o que acabou estigmatizando ainda mais as pessoas acometidas pela doença.

Equívocos, imbuídos de crenças e de variáveis epidemiológicas como ‘magnitude’, ‘transcendência’ e ‘vulnerabilidade’, foram cometidos por alas sociais conservadoras da sociedade que questionavam a real necessidade do empenho e da preocupação em relação à aids, já que a doença estava circunscrita a um grupo minoritário da população, os homossexuais (PARKER, 1997).

Por outro lado, essa caracterização inicial convergiu, ainda, na crença de que a parcela da população que não fizesse parte dos grupos de risco estaria a salvo de ser infectada, o que contribuiu largamente para a disseminação da infecção pelo vírus.

Hoje, a aids é uma pandemia que acomete mais de 34 milhões de pessoas no mundo e as estimativas indicam que cerca de 7 mil novas contaminações continuam acontecendo a cada dia (UNAIDS, 2012a).

Nos primeiros anos da síndrome, a falta de informação e o fato de haver uma maior incidência de aids em alguns grupos sociais fizeram com que fosse adotado o termo **grupo de risco** – abordagem utilizada com o intuito de segregar os portadores e, dessa forma, ter controle sobre a doença. Essa estratégia, além de ineficaz, contribuiu para a concepção

¹ O que representava homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (em inglês, nome dado às profissionais do sexo).

social equivocada da aids e para a construção do estigma que cerca as pessoas que vivem com o HIV.

Com o aprofundamento da compreensão que se tinha sobre o vírus e a forma de transmissão dele, a noção de grupo de risco foi abolida, sendo adotado o termo **comportamento de risco** (BRASIL, 2005). Entretanto, por conta do estigma deixado pela conotação do termo anterior, muitas discussões a respeito do termo adequado a ser atribuído à pessoa infectada pelo HIV foram encampadas, convergindo para o conceito de vulnerabilidade à infecção pelo vírus.

O conceito de vulnerabilidade teve sua origem na saúde pública como resultado do movimento social frente à aids e do movimento dos direitos humanos, bem como da necessidade de um diagnóstico das tendências mundiais da pandemia no início da década dos anos 90 (BRASIL, 2003). Esse conceito emergiu das discussões de estudiosos em saúde pública com o intuito de minimizar o estigma subjacente aos termos **fator, grupo e comportamento de risco**. Teve como foco, ainda, superar a concepção individualista na prevenção, colocando à luz do “prevençionismo individualizado” as relações e o contexto socioeconômico da pessoa, como as informações que este meio social veicula sobre o significado da aids (NATIVIDADE; CAMARGO, 2011).

A vulnerabilidade pode ser entendida na busca por uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucionais, comportamentais e de escolaridade que estão associadas às diferentes susceptibilidades de indivíduos e grupos populacionais e às concepções com relação à infecção e às consequências indesejáveis do HIV (AYRES; JÚNIOR; CALAZANS, 1997). Definir os contextos intersubjetivos favoráveis à vulnerabilidade de maneira articulada a contextos fomentadores e construtores de respostas à redução dessas vulnerabilidades é, sim, o caminho decisivo e desafiador para a prevenção (AYRES, 2002).

As definições terminológicas do risco e da vulnerabilidade apresentam convergências na base conceitual, mas os fatores que concretizam a ideia de risco envolvem comportamentos na maior parte, e a de vulnerabilidade refere-se mais diretamente à possibilidade de contaminação (OLIVEIRA, 2010). Contudo, os grupos ou subgrupos socialmente vulneráveis têm conceituação e fatores de susceptibilidade atribuídos de forma variada, sobretudo no emaranhado complexo do entendimento coletivo. Segundo Morin (2011), o ser humano é em sua autonomia um todo biológico e um todo cultural a um só tempo; assim como carrega a carga genética, igualmente transporta o holograma e a

norma de uma cultura (MORIN, 2011). Dessa forma, a preconceção no que tange às pessoas com HIV perdura em todos os círculos sociais e respectivos valores.

Em estudo sobre o comportamento sexual e as percepções da população de Santa Catarina no que diz respeito ao HIV e à aids, o qual abrangeu 2.013 entrevistas, os resultados indicaram que, em relação à pergunta “qual a primeira coisa que lhes vêm à cabeça quando ouvem a palavra aids?”, cerca de 30% dos entrevistados pensam em doença incurável e 25,2% têm sentimentos negativos como medo, tristeza e preocupação (SANTA CATARINA, 2006).

Embora ao longo da evolução dos casos de aids os termos utilizados para apontar grupos de indivíduos infectados tenham passado por alterações conceituais e terminológicas – como susceptibilidade e vulnerabilidade², para ilustrar –, a maneira como aconteceu a contaminação pelo vírus continua tendo grande relevância na concepção e na implementação de estratégias de prevenção e influencia potencialmente na gestão do cuidado à pessoa infectada pelo HIV.

É relevante destacar, também, o significado conferido à aids ao expor comportamentos que diferem e não são aceitos no âmbito de determinados padrões morais hegemônicos (OLIVEIRA, 2010). A “caricatura perversa da aids” permanece arraigada no imaginário coletivo no que diz respeito à doença.

As representações sociais formuladas sobre a doença, assim como sobre os indivíduos atingidos por ela, fazem surgir duas maneiras distintas de encará-la. A primeira refere-se à culpabilidade dos agentes ativos que, por opção, transitam em um universo de comportamentos transgressores, de violação e de infração das normas morais estabelecidas. A segunda está relacionada ao âmbito das “vítimas” e associa-se à ideia de passividade, de submissão ao infortúnio e à epidemia, seja pela fragilidade física, seja pela conformação do indivíduo aos padrões morais e culturais a que está submetido (MATOS, 2005). Atribuir a responsabilidade ao outro significa, portanto, imprimir-lhe culpa pela disseminação da epidemia.

A culpabilização imputada à pessoa com HIV/aids é recorrente e está apoiada no construto da valorização da dimensão individual e subjetiva, dando menor importância àquelas de natureza sociocultural de vulnerabilidade (SEIDL; RIBEIRO; GRALINKIN; 2010).

² Conforme observado anteriormente, o termo que vem sendo adotado atualmente pelo Ministério da Saúde é o de condições de vulnerabilidade à contaminação pelo HIV (BRASIL, 2011).

O modo de contaminação interfere na culpa ou na vitimização. Se o vírus foi adquirido por meio de transfusão de sangue ou de transmissão vertical, ou se o infectado for uma dona de casa infectada pelo marido “bissexual promíscuo”, essas serão faces das vítimas (INFANTE et al., 2006).

Fatores culturais e sociais podem exacerbar sentimentos de culpa, como se verifica em um estudo realizado em Bangladesh. Nesse estudo, 88% dos homens culpabilizavam-se por serem HIV positivo – o dobro se comparado às mulheres –, o que se justifica por tratar-se de uma sociedade machista na qual o homem é visto como o ator responsável por manifestações sexuais (HASAN et al., 2012).

No estabelecimento do estigma, a culpabilização é fator crucial. Para melhor compreensão dessa afirmativa, é necessário conceituar o estigma. Goffmann (1982) o precursor da discussão conceitual do estigma e introduz o tema remetendo à Grécia antiga na qual estigma era o termo utilizado para designar as marcas feitas no corpo, por cortes ou pelo fogo, para identificar traidores e escravos, isto é, pessoas ritualmente marcadas para que pudessem ser reconhecidas e evitadas em lugares públicos.

Muito além das marcas físicas, o estigma convergiu para as concepções sociais acerca do que é normal ou esperado e do estranho ou que foge às expectativas. Nessa linha, o normal e o estigmatizado não são as pessoas, mas, sim, as perspectivas estabelecidas e normatizadas em um penetrante processo social. E o normal é aquilo que não se afasta negativamente das expectativas sociais (GOFFMAN, 1976).

Com relação ao estigma do HIV/aids, a identificação inicial da doença como circunscrita a grupos sociais específicos e como preditiva de morte metaforizou e transformou a aids em uma espécie de peste e, por conta do maior potencial de transmissão acontecer por via sexual, intensificou a condenação moral feita pela sociedade (SONTAG, 1989).

Dentre os componentes convergentes para a construção do estigma, apresentam-se: evidenciação e qualificação das diferenças humanas; crenças culturais dominantes conferindo à pessoa características indesejáveis, gerando o estereótipo negativo; separação categórica de pessoas – “nós” versus “eles”; discriminação e subtração do status da pessoa estigmatizada/rotulada. Geralmente convergindo para tratamentos desiguais; e condições de poder social, econômico e político de um grupo dominante, as quais permitem condutas de desaprovação, de rejeição, de exclusão e de discriminação contra o grupo estigmatizado. A análise do contexto cultural e das desigualdades sociais, nas quais está enraizado o

problema, é um componente fundamental em qualquer estudo sobre o estigma relacionado ao HIV (SAYLES, 2007).

Entendendo a culpabilização e o estigma que cercam a aids como fatores de ordem social, o cuidador e o cuidado à pessoa com HIV sofrem, conseqüentemente, influência desses elementos e crenças em relação ao HIV e a aids.

O profissional de saúde não abstrai inteiramente seu lugar social ao prestar o cuidado. Implícita ou inconscientemente, faz um juízo de valor, um julgamento dos pacientes como culpados ou como vítimas da aids e essa preconceção permeia o desenvolvimento e a gestão do cuidado (INFANTE et al., 2006).

Por outro lado, ao cuidar da pessoa que vive com HIV, o profissional de saúde também é estigmatizado, pois aos olhos da sociedade em que se insere está em situação de risco potencial pela proximidade com o vírus (HOSSAIN; KIPPAX, 2010) e, apesar de o profissional de saúde saber das formas de transmissão do HIV, o medo ainda é patente (MANAM et al., 2009).

O estigma relacionado à infecção pelo HIV pode estar recoberto por diversas nuanças: às vezes, é escancarado, ignorado ou encarado como fator incidental. Contudo, é necessário que se reflita sobre a gestão dele e que se desencadeiem iniciativas para esclarecer e mudar a nebulosa percepção social e profissional sobre a pessoa que vive com o HIV (SILVA; AYRES, 2009).

A gestão do cuidado em HIV/aids é traspassada por todos esses fatores. Segundo Cecílio (2009), a gestão do cuidado pode ser concebida em três dimensões: a dimensão profissional, a organizacional e a sistêmica, todas interligadas como compartimentos crescentes, envoltas uma na outra.

Na dimensão profissional da gestão do cuidado, encontra-se a esfera da responsabilidade profissional, em que acontece o singular encontro trabalhador-usuário. Nela, três componentes são cruciais para a caracterização da boa ou da má gestão do cuidado. A postura ética do trabalhador é elencada como o primeiro componente, especialmente no que diz respeito ao “como” ele concebe o outro, o paciente, que necessita de cuidado (CECÍLIO, 2009). É nesse espectro que o estudo aqui apresentado insere-se, no qual as concepções pessoais em relação ao HIV/aids estabelecem relação direta com a gestão do cuidado.

O segundo componente diz respeito à competência com que o trabalhador opera o seu núcleo do saber, ou seja, ao maior ou ao menor

domínio técnico-científico aplicado à busca de melhores respostas ou soluções para o problema trazido pelo paciente.

Já o terceiro componente se expressa na capacidade do profissional de saúde de criação de um bom vínculo profissional-paciente (CECÍLIO, 2009).

Pesquisar, na dimensão profissional, a interpretação dos profissionais da saúde envolvidos no cuidado a pessoas com HIV/aids e dos gestores de instituições de referência em infectologia quanto ao significado dado à forma de contaminação e, além disso, desvelar a compreensão desses agentes sobre as condutas de vulnerabilidade e o estigma, podem trazer elementos importantes para auxiliar o entendimento e melhorar a gestão do cuidado em HIV/aids como política pública. Dessa forma, os resultados desta pesquisa podem buscar de que maneira este conceito coletivo repercute no cuidado ofertado.

Ao verificarmos dados estatísticos, grupos ou subgrupos de vulnerabilidade ao HIV, adentramos em uma reflexão sobre as preconceções a respeito da exposição ao vírus que estão inseridas na complexidade social. Não uma complexidade míope, mas donde emergem incertezas e antinomias, reflexos da multidimensionalidade (MORIN, 2008a), e, nesta, o profissional que, como qualquer outro ser humano, está envolto por seus princípios, crenças e valores e administra o cuidado dispensado a outrem.

Sob esse prisma, a complexidade de fatores relacionados ao HIV/aids, à sua evolução histórica, às concepções sócio morais e aos subgrupos vulneráveis é permeada de estereótipos. Elucidar como esses fatores estão imbricados no âmbito da gestão do cuidado em HIV/aids amplia os subsídios para incursões gerenciais do cuidado a pessoas que vivem com a síndrome e faz emergir a seguinte questionamento:

Como os significados atribuídos pelos profissionais de saúde às formas de infecção pelo HIV repercutem na gestão do cuidado prestado às pessoas com HIV/aids?

2 OBJETIVO

Compreender os significados atribuídos pelos profissionais de saúde à forma de infecção pelo HIV e a relação de tais significados com a gestão do cuidado à pessoa com HIV/aids em um hospital de referência em infectologia de Santa Catarina.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Para a revisão da literatura, foram adotados quatro descritores nos idiomas português, espanhol e inglês – a saber: **estereótipo, HIV, gestão e cuidado** – e, ainda, a metabase de dados computadorizada da Biblioteca Virtual em Saúde (doravante, BVS), com o intuito de responder a seguinte questão: Como tem sido abordado, na literatura científica nacional e internacional, o estigma e o estereótipo com relação às pessoas com HIV/aids e a relação desses com a gestão do cuidado?

Para compreender o estigma e os estereótipos atribuídos às formas de infecção pelo HIV na literatura científica nacional e internacional, foi realizada a busca na BVS sem utilização de qualquer filtro, com o intuito de verificar convergência entre os descritores: *HIV*, **estereótipo, gestão da saúde e cuidado**, sem obtenção de resultados convergentes entre os quatro descritores. Com os descritores: *HIV*, **gestão da saúde, estereótipo** obteve-se apenas um resultado; para os descritores: **HIV, gestão da saúde, cuidado** foram encontrados 10 resultados; os descritores: **HIV, cuidado, estereótipo** obtiveram 25 resultados e os descritores: **Gestão da saúde e estereótipo** apontaram sete resultados.

Já para a busca utilizando os descritores **HIV e estereótipo** convergiram 816 artigos. Assim, foi aplicado o filtro de busca por artigos completos, publicados no período compreendido entre primeiro semestre de 2007 e agosto de 2012 e que resultou em 124 textos. Esse período de tempo foi selecionado para que se pudesse verificar na atualidade qual o estado da arte em gestão do cuidado em HIV e o estigma.

Na sequência, foi realizada a leitura e a respectiva catalogação, em tabela, de todos os textos por título, ano, objetivo do estudo e link para acesso.

Após a leitura do resumo de todos os artigos obtidos na busca, foi utilizado como critério de inclusão: estudos que contivessem os descritores publicados em periódicos entre o primeiro semestre de 2007 a agosto de 2012, disponibilizados na forma completa nas bases de dados; e de exclusão textos que fossem de seguinte natureza: editoriais, cartas, artigos de opinião, comentários, resumos de anais, ensaios, publicações duplicadas, teses, dissertações, trabalhos de conclusão de curso, boletins epidemiológicos, relatórios de gestão, documentos oficiais de programas nacionais e internacionais, livros e estudos que não contemplassem o escopo descrito e publicações anteriores a 2007.

Com base nesses critérios, foram selecionados 42 textos que expressam convergência com o tema de estudo. Para facilitar a posterior análise, eles foram estruturados em uma tabela (APÊNDICE A) que consta de título, objetivo e ano de publicação.

A partir da leitura analítica dos textos, foi possível constituir um embasamento teórico para subsidiar o início desta pesquisa. A orientação metodológica adotada, da revisão da literatura, surgiu dois tópicos temáticos, a saber: “gestão do cuidado em HIV/aids” e “significando o estereótipo em HIV/aids”; sendo agregados dissertações, teses, documentos oficiais para enriquecer a revisão em suas discussões.

3.1 GESTÃO DO CUIDADO EM HIV/AIDS

A gestão do cuidado em HIV/aids tem o foco voltado para formas de prevenção e de controle no tratamento do corpo físico, mas pouco se avançou quanto ao desvencilhamento do estigma e do medo frente à doença (INFANTE et al, 2006).

Com base no conceito de Mann (1987), pode-se dizer que a aids passou por três epidemias: a primeira, quando o HIV “dormia” nos linfócitos T, diminuindo silenciosamente as células de defesa CD4; a segunda, da doença propriamente dita, a aids das manifestações clínicas evidenciadas por meio de inúmeros casos; e a terceira, da epidemia social, do estigma e da discriminação (PARKER; AGGLETON, 2001).

A mencionada epidemia do estigma dificulta a disseminação do conhecimento e das práticas seguras, pois ao envolver a aids em medo e preconceito, favorece o distanciamento de temas que dizem respeito à aids.

Assim, se, por um lado, muitos desconhecem a diferença entre aids e infecção pelo vírus, a política de controle da epidemia, igualmente, concentra-se no aparente, no físico (PULERWITZ et al., 2010).

Para a superação desse prisma é necessário investir no âmbito da transmissão social da doença, dissipando o medo e o estigma na população em geral e instrumentalizando os profissionais da saúde com a elaboração da base teórica para o cuidado e a gestão do estigma em HIV/aids (HOSSAIN; KIPPAX, 2010).

A gestão das práticas de saúde vem exigindo uma discussão mais aprofundada a respeito da diversidade humana. O diálogo entre os atores sociais impõe a percepção e o reconhecimento das igualdades e das diferenças instituídas nas esferas biológica, social, política e cultural que

estão inter-relacionadas na complexidade do ser humano e nas relações de cuidado (ERDMANN et al., 2006).

Investir nas formações profissional e continuada é uma estratégia importante para que se intervenha na estigmatização da doença. Para tanto, compreender o estigma do HIV entre profissionais da saúde é crucial para estabelecer o plano de ação frente à epidemia da aids. A abordagem do tema HIV/aids na formação profissional contribui para minimizar as atitudes estigmatizantes dos trabalhadores da área da saúde para com a pessoa que vive com HIV.

A formação continuada – que pode incluir depoimentos e o envolvimento de pessoas que vivem com o HIV – é uma estratégia importante para a mudança de paradigmas discriminatórios com relação à aids e suas nuances (LEITE et al., 2010). Quanto menor o grau de instrução e de conhecimento do indivíduo sobre o HIV e o modo de contágio, maior o grau de estigma exteriorizado (PULERWITZ et al., 2010; HOSSAIN, KIPPAX, 2010; INFANTE et al., 2006). Esse aspecto ratifica essa estratégia, a da formação, como importante ferramenta de mudança no sentido da melhoria da gestão do cuidado em HIV/aids.

Para maior compreensão das atitudes discriminatórias dos profissionais da saúde, deve-se analisar o contexto socioeconômico mais amplo em que eles vivem e trabalham (HOSSAIN; KIPPAX, 2010). Os gestores de estabelecimentos de saúde necessitam definir planos de ação para evitar as incompreensões dos trabalhadores sobre a transmissão do HIV e sobre as precauções universais, interferindo na formação de pré-julgamento, e extinguir práticas diferenciadas em relação a indivíduos infectados pelo HIV (PULERWITZ et al., 2010).

Políticas de gestão apoiadas no fortalecimento e na integração do aconselhamento em HIV, no desenvolvimento e na divulgação de informações sobre os procedimentos de controle de infecção, além da disponibilidade de profilaxia pós-exposição para a equipe, podem ser aplicadas na administração do estigma (GARCIA; KOYAMAI, 2008; SUIT; PEREIRA 2008; SILVA; AYRES, 2009).

Para melhor compreensão do termo **estigma**, pode-se classificá-lo em **externo e interno**. O primeiro é formado na concepção da comunidade, no social, e o segundo internalizado pelo indivíduo que vive com o HIV (HASAN et al., 2012).

Essa interpretação do estigma reflete-se nos subsídios utilizados para traçar a política de gestão do cuidado em HIV/aids quanto ao local de atendimento, pois, se o estigma externo for muito intenso, interfere nas

formas de prevenção e na testagem do HIV ou na adesão da pessoa infectada ao tratamento em função do medo que ela tem de ser reconhecida ao procurar a unidade de atendimento (PULERWITZ et al., 2010).

A gestão do cuidado em HIV/aids está imbuída de múltiplos fatores que envolvem questões relacionadas aos recursos humanos, às políticas de prevenção, à ética e ao gerenciamento, assim como fatores de ordem assistencial como a adesão, o acolhimento e o vínculo, entre outros, além do aconselhamento e testagem HIV e do envolvimento familiar.

Em síntese, o cuidado em saúde tem se constituído em um desafio para as ciências e para os profissionais da área, pois suscita questões delicadas a respeito de valores morais e éticos (PADILHA et al., 2004).

Dentre os aspectos filosóficos do cuidado, podemos apresentar a concepção de Boff (2005) sobre o modo de “ser trabalho” e o modo de “ser cuidado” na qual o autor salienta a necessidade do resgate e do uso do modo de “ser cuidado” nas relações humanas.

Aludindo, no livro *Ser e Tempo*, à obra do filósofo Heidegger (1889-1976), o autor apresenta a fábula do cuidado, na qual define o homem como “um ser de cuidado”. Para auxiliar-nos na discussão, apresento uma reflexão sobre a temática do cuidado com base no seguinte enxerto:

Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. O Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: ‘Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de humus (terra) (HEIDEGGER, 2009, p.265).

Nesse ser de cuidado – na sua “cognoscência de ser” como expressa Morin (2008c) –, as ideias e as coisas do espírito nascem do próprio espírito, e as condições socioculturais são determinantes das formas que assume assim como das formas do conhecimento que produz.

Na gestão do cuidado, faz-se a mesma analogia; o cuidado do profissional em saúde é reflexo das ideias socioculturalmente impregnadas no ser, no ser de cuidado.

Faz-se necessário, portanto, o resgate da interação profissional-cliente no que tange à afetividade da relação humana, que deve permear, também, a relação do cuidado em saúde.

Uma pesquisa sobre as relações entre a equipe de enfermagem e as pessoas com HIV/aids – realizada em hospital de referência – aponta que

O que determina a aceitação ou não da doença não parece ser o tempo, mas sim qual o juízo de valores que se atribui ao fato. Quanto aos profissionais, o convívio com a doença parece provocar muitos sentimentos: a compaixão, o apego, satisfação, sofrimento, a dor pela estigmatização [sic]. Os temores inicialmente encontrados entre equipes de enfermagem, principalmente no início da epidemia ou nos primeiros contatos com esses clientes, parecem ser abrandados pela informação, pelo convívio, pelos avanços do tratamento da doença (ALVES; PADILHA; MANCIA, 2004, p. 136).

A gestão do cuidado em saúde é vulnerável à complexidade dos contextos sociopolíticos e esteve (ou está) centrada em uma política da doença – ou noso-política, como denomina Foucault (1979) – e não da saúde, fato esse que se evidencia e se reproduz nas falas dos agentes e nas tecnologias de cuidado; nas regras de controle da população e na gerência do cuidado deferido aos indivíduos.

Essa prática de poder – chamada de “biopoder” – mantém o Estado moderno como gestor da saúde da população, o qual desempenha, cada vez mais, a função de polícia fiscalizadora da conduta humana (FOUCAULT, 1979) e tem sua função de criação e gerenciamento de políticas de saúde. Tendo em mente essa questão, percebe-se nas últimas décadas, uma crescente discussão sobre questões de humanização do cuidado corroborada por políticas públicas que fomentam essa prática.

E, no momento em que a humanização é assumida de maneira fundamental nas políticas de saúde, o conceito é estabelecido e precisa ser reavaliado e criticado constantemente para que atue, efetivamente, como

norteador dos modelos de atenção e de gestão (BENEVIDES; PASSOS, 2005).

Ainda sobre a gestão do cuidado, na concepção de Cecílio (2009), essa área apresenta três dimensões: a dimensão profissional, a organizacional e a sistêmica. A primeira está na esfera da responsabilidade profissional e do encontro profissional-paciente. A segunda, a dimensão organizacional, engloba em si os desdobramentos da divisão técnica e social do trabalho em saúde e os complexos processos de gerenciamento das múltiplas práticas profissionais (“gestões profissionais” do cuidado). Essa divisão técnica do trabalho converge em fragmentação de práticas de cuidado, exigindo maior esforço gerencial e de comunicação entre os diversos profissionais (CECÍLIO, 2009).

A terceira dimensão é compreendida como sendo o conjunto de serviços de saúde, suas distintas funções e diferentes graus de incorporação tecnológica, além do de fluxos estabelecidos entre eles – fluxos esses regidos por protocolos e regulações via centrais de agendamento que buscam garantir o acesso dos usuários às tecnologias de cuidado de que necessitam. Essa dimensão sistêmica da gestão do cuidado constitui-se em meio a “redes de cuidado” e na gestão complexa de instituições operadas por meio de processos articuladores de serviços de saúde, de complexidades diferentes e complementares entre si (CECÍLIO, 2009).

A gestão do cuidado em HIV/aids segue as diretrizes do Ministério da Saúde (MS), dimensão sistêmica identificada no que diz respeito, por exemplo, ao uso de terapia antirretroviral (TARV, daqui por diante) – regulamentada em 1996 através da Lei n. 9.313 – que garante o acesso gratuito à TARV para todas as pessoas que vivem com HIV e que tenham indicação clínica para recebê-la (BRASIL, 2008).

O acesso universal à TARV foi uma conquista do MS, dos profissionais da saúde comprometidos com o enfrentamento da epidemia e, principalmente, da sociedade civil organizada. Em função de resultados como esse, o Brasil consolida-se como país com um dos melhores programas de controle de HIV/aids no mundo (BRASIL, 2012).

A equipe técnica do Programa Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais é a principal responsável por elaborar recomendações terapêuticas – atualizadas constantemente – e fazer compilação de dados epidemiológicos e campanhas preventivas. É importante ressaltar que o aporte terapêutico no que se refere à pessoa com HIV/aids tem resultado em atendimento de qualidade em grande parte do país – garantindo, por exemplo, a disponibilização de medicamentos e o acesso a exames – e fez com que o

programa nacional seja considerado referência mundial para a atenção em HIV/aids (UNAIDS, 2012b).

Esse aspecto tecnológico da terapêutica necessita ser corroborado ou complementado pela humanização da atenção à saúde para o enfrentamento da terceira epidemia – identificada por Parker e anteriormente mencionada neste trabalho –, o que passa pela gestão do estigma proposta por Silva e Ayres (2009).

Segundo Oliveira (2005), a gestão do cuidado em HIV/aids tem sido explicitada no cuidado terapêutico-tecnológico – apoiado e evidenciado em padrões biomédicos de cuidado – e deixado em menor evidência o cuidado humanizado.

A Política Nacional de Humanização – “Humaniza SUS”, lançada em 2003, procura fortalecer-se no Sistema Único de Saúde (SUS) e efetivar seus princípios, aplicando-os nas ações de atenção e de gestão. Essa política visa, ainda, qualificar e melhorar a saúde pública no Brasil por meio do incentivo à solidariedade entre gestores, trabalhadores e usuários, fomentando, assim, a equidade, a universalidade, o acolhimento e o vínculo na prática do cuidado humanizado (BRASIL, 2010).

Não por outra razão, as diretrizes de implantação do Plano Nacional de Humanização (PNH) são: acolhimento; ambiência por meio da promoção de espaços saudáveis; valorização do trabalhador; clínica ampliada e compartilhada e; gestão, participação e cogestão (BRASIL, 2012).

Nessa mesma linha, a gestão dos serviços deve ser entendida como um processo de construção e de reconstrução do coletivo e de interação das subjetividades, identidades e propostas da equipe (OLIVEIRA et al., 2005) – e dos atores sociais envolvidos –, assumindo, dessa forma, que o sistema de estruturação do trabalho em saúde implica em um envolvimento ativo na gestão dos serviços.

E para que esse processo de construção do cuidar em HIV/AIDS seja bem consolidado é necessário conhecer as especificidades da doença e o mecanismo de transmissão e replicação viral e entender as peculiaridades da soropositividade, com uma empática compreensão em relação à pessoa que vive com HIV.

O profissional de saúde concebe esse cuidar mergulhado em representações como o medo do desconhecido e o receio da contaminação, para ilustrar. “*Esse emaranhado de sentimentos contraditórios, imagens, julgamentos e conceitos científicos pode resultar em um cuidar técnico e impessoal*” (OLIVEIRA, 2010, p. 235). É possível que essas representações

formem o estereótipo/estigma do cuidado e da gestão do cuidado em HIV/aids.

3.2 SIGNIFICANDO O ESTIGMA EM HIV/AIDS

Muitas vezes, o estigma que cerca a infecção pelo HIV é ignorado ou encarado como incidental. A presença dele é intuída na maneira como as práticas de cuidado são conduzidas e pode precipitar atitudes – como a de exacerbar a tutela dispensada ao paciente, por exemplo –, tanto quanto tornar sua condição invisível, produzindo o que pode ser chamado de gestão do estigma (SILVA; AYRES, 2009).

O conceito de estigma adotado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS), a seguir, é relevante para a discussão do tema em foco.

O termo ‘estigma’ vem da palavra grega que significa marca ou mancha. O estigma pode ser descrito como um processo dinâmico de desvalorização que deprecia significativamente um indivíduo na opinião de outros. Dentro de determinadas culturas ou contextos, certos atributos são definidos por outros como sendo vergonhosos ou impróprios. Quando o estigma é colocado em prática, o resultado é a discriminação, seja na forma de ações ou omissões. A discriminação é qualquer tipo de distinção, exclusão ou restrição arbitrária que afeta uma pessoa, geralmente, mas não exclusivamente, em virtude de uma característica pessoal inerente ou da percepção de pertencer a determinado grupo - no caso da AIDS/SIDA, é a confirmação ou suspeita do status positivo para o HIV/VIH de uma pessoa-independente [sic] de existir ou não qualquer justificativa para tais medidas. O termo ‘estigmatização e discriminação’ já foi aceito na fala e na escrita cotidianas e pode ser tratado de forma plural. (UNAIDS, 2011, p. 10)

Por ser pioneiro no estudo do estigma, retomamos as concepções estabelecidas por Goffman (1976) que definem o estigma como um rótulo social poderoso e que decorre de um atributo de descrédito da pessoa, mudando a identidade social do indivíduo de maneira radical.

O conceito não está restrito à semântica da linguagem, pois o “sentido de uma palavra, não é uma unidade, não somente porque uma palavra, é produto de um processo muito complexo, as palavras definem-se mutuamente, melhor, dialogicamente, em um circuito infinito” (MORIN, 2008c, p. 207). Cultura e dialética linguística interferem na resiliência dos conceitos.

Retomamos, agora, a noção de estigma separado em duas categorias, e que apresentamos anteriormente, a saber: o estigma sentido pelo indivíduo, ou *interno*, e o estigma atribuído pelos outros, ou *externo* (BROUARD; WILLS, 2006).

O indivíduo que vive com HIV carrega um rótulo social com relação à aids e também convive com seu próprio rótulo interno. Esse estigma interno tem relação com o medo real ou imaginário de potenciais atitudes sociais de discriminação consequentes do atributo indesejável – neste caso o HIV (GREEFF et al., 2011).

É importante salientar, contudo, que esses estigmas estão associados. O fato de ser discriminado por causa do estigma externo contribui para reforçar o estigma interno, que reforça e legitima o estereótipo, como um ciclo vicioso de estigmatização (HASAN et al., 2012).

A literatura relacionada ao estigma sobre o HIV/aids é relativamente ampla. Muitos pesquisadores exploraram o assunto e tentaram mensurar o grau de estigma, mas até o momento não se tem efetivamente uma distinção entre as causas, os comportamentos e os resultados do estigma (SENGUPTA et al., 2011).

Em relação ao HIV/aids, ele pode ser descrito como um processo composto por quatro dimensões: desencadeantes (gatilhos); comportamentos estigmatizantes; tipos de estigma e; os resultados do estigma.

Uma pessoa que desenvolve lipodistrofia em função do uso de TARV, por exemplo, tende a desencadear gatilhos por conta da significação da terapia, retroalimentando o estigma (BROUARD; WILLS, 2006). E esse círculo processual pode interferir na qualidade de vida das pessoas com HIV.

O conceito de qualidade de vida ultrapassa conceitos formais e abrange a forma de enfrentamento pessoal e social que o indivíduo assume em cada circunstância vivenciada e ela pode, ainda, sofrer influências de inúmeros fatores da existência humana. A qualidade de vida está diretamente relacionada à saúde em conceito mais amplo, referindo-se não só à maneira como o indivíduo percebe sua saúde – sem se prender à

presença ou à ausência de doenças –, mas, também, à maneira como ele vivencia sua condição física, psicológica e social no cotidiano (BUSS; HARTZ; MINAYO, 2000).

A estigmatização é uma linguagem de relações sociais corriqueiras. Dessa maneira, o defeito de alguém confirma a normalidade de outrem, o que estabelece certa hierarquia nessas relações, conferindo ao dito “normal” o direito de discriminar o “portador do defeito” (GOFFMAN, 1982).

Pode-se Transpassar o estabelecimento dessas relações hierárquicas, a concepção de Albert Ellis (2007), em sua teoria de que os seres humanos funcionam norteados em crenças, algumas delas racionais e outras irracionais.

As crenças racionais estão relacionadas com estados emocionais negativos equilibrados, como tristeza, mágoa, pesar, desprazer, aborrecimento; mas as crenças irracionais produzem reações emocionais perturbadas, como pânico, depressão, fúria etc. Esses estados emocionais têm uma relação direta com comportamentos saudáveis, como aqueles relacionados com as crenças racionais, ou problemáticos, quando ativados por crenças irracionais. Albert Ellis também introduziu o modelo ABC, que ressalta claramente as relações entre os acontecimentos (os ‘A’), as crenças (os ‘B’, do inglês *beliefs*) e as conseqüências emocionais e comportamentais (os ‘C’). Isso facilitou muito o entendimento da influência dos processos cognitivos no funcionamento emocional e comportamental. Também sustentou que as crenças irracionais podem ser muito efetivamente combatidas (os ‘D’, de dispute, disputar, combater) pelo uso dos métodos lógico-empíricos da ciência (RANGÉ, 2007, p. 5).

Nessa perspectiva, ressalte-se a importância da autoestima, necessidade fundamental para o bem-estar da pessoa discriminada e para a criação de relacionamentos positivos no entorno dela. Sendo o sistema de crenças construído ao longo da vida, absorvido pelo contexto sociocultural, e mediado nas experiências pessoais de que o acontecimento é gerador da causa. Por exemplo, a crença de que: “É normal a pessoa ficar deprimida após saber do exame positivo para o HIV”. Isto reflete a crença de que o acontecimento externo tem poder de produzir emoções e comportamentos. Onde o acontecimento é A= resultado de exame HIV positivo e a

consequência é C= depressão. A teoria de Ellis (1956) propõe não ser o acontecimento o fator causal da consequência, mas sim a relação de crenças e pensamentos, atribuindo significados ao acontecimento, transformando fatos reais em fatos cognitivos (RANGÉ, 2007).

As crenças de que os fatos causam as emoções e os comportamentos, produzem a internalização de fatalidade, pois se, não existe a possibilidade de mudança dos fatos reais, a crença condiciona às emoções e comportamentos a serem determinadas pelo mundo externo. E essa perspectiva interfere negativamente na transformação do paradigma em relação a infecção pelo HIV (RANGÉ, 2007 apud ELLIS 1956).

Segundo a mesma teoria, a tarefa de identificar as crenças e os significados em relação ao HIV e a aids, de maneira que possibilite o debate (D), tornando possível uma leitura do que é a realidade de viver com HIV/aids, se torna fundamental na desconstrução de crenças favorecendo intervenções de promoção a saúde e prevenção em HIV/aids.

No contexto social brasileiro especificamente, a abordagem quanto à conduta de prevenção da epidemia de HIV/aids é a seguinte:

(...) as abordagens que objetivam reduzir condições de vulnerabilidade, adoção de práticas sexuais seguras, promoção dos direitos humanos e redução do **estigma** [grifo meu], permanecem estratégias centrais da política brasileira de prevenção às doenças sexualmente transmissíveis e ao HIV (BRASIL, 2010a, p. 8).

Contudo, mesmo com essas estratégias definidas em âmbito geral, o Ministério da Saúde, em 2011, direcionou o foco das ações de prevenção aos adolescentes homossexuais masculinos seguindo justificativas da estatística epidemiológica, que indica o aumento, entre 2002 e 2007, da prevalência de infecção pelo HIV na população de homens que fazem sexo com homens (HSH) na faixa etária dos 17 a 22 anos (BRASIL, 2012). Esse indicativo, embora distante da classificação “grupo de risco”, mantém o direcionamento preventivo a subgrupos populacionais.

Os subgrupos populacionais são susceptíveis a fatores subjetivos amalgamados e estigmatizantes de crenças que em muitos casos corroboram a situação de vulnerabilidade, também estereotipada. Em acréscimo, a vulnerabilidade pode ser classificada em dois subgrupos: a vulnerabilidade **individual e a coletiva**.

A vulnerabilidade individual consiste em três pressupostos: a) qualquer indivíduo é passível de contaminação de acordo com seus valores

pessoais e recursos preventivos em determinada época de sua vida; b) quanto maior o amparo social e a assistência à saúde que os indivíduos dispuserem, menor a morbidade, invalidez e morte e; c) questões de ordem cognitiva, afetiva, comportamental e social afetam diretamente a vulnerabilidade individual (AYRES et al., 2006).

Já a vulnerabilidade coletiva divide-se em *programática* e *social*. A programática se expressa nas ações do Estado em seus programas de prevenção à aids, que faz a ligação entre os planos individual e social.

Ainda de acordo com Ayres et al. (2006), a vulnerabilidade social pode ser avaliada por indicadores sociais como os critérios para a classificação da vulnerabilidade elaborados pelo Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD doravante), a saber: acesso à informação; gastos com serviços sociais e saúde; mortalidade antes dos cinco anos; situação da mulher; índice de liberdade humana; relação entre despesas militares e gastos com educação e saúde e; índice de desenvolvimento humano.

A vulnerabilidade com relação à infecção pelo HIV passa por esses fatores, mas vai além e abarca questões relacionadas a processos sociais como valores morais, crenças, religião, questões de gênero e sexualidade. Essas condições de vulnerabilidade da pessoa que vive com HIV/aids muitas vezes são potencializadoras de preconceitos sociais e desigualdades pré-existentes, afetando desproporcionalmente aqueles que já estão socialmente marginalizados (EKSTRAND et al., 2012).

Um dos aspectos mais desumanos da aids é o preconceito social (MENDES, 2004). A cultura biomédica do tratamento da doença, e não especificamente da pessoa, cristaliza-se no cuidado em HIV/aids como um depósito de terapêutica medicamentosa e pouco efetiva no âmbito pessoal vinculado ao estereótipo do “ter uma doença incurável”.

Após a disponibilização, em 1996, da TARV com significativa eficiência no controle da aids, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Panamericana de Saúde (OPAS), em 2003, visando aperfeiçoar os mecanismos de prevenção e controle de condições crônicas nos sistemas de saúde, conceituaram em relatório:

O termo “condições crônicas” abarca tanto as “doenças não transmissíveis” (e.g., doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma) quanto inúmeras transmissíveis, como o HIV/AIDS, doença que há dez anos era sinônimo de provável óbito. No entanto, em função dos avanços na ciência médica, o HIV/AIDS se tornou um problema de saúde com o qual as

pessoas podem conviver e gerenciar com eficácia durante anos (OMS, 2003, p. 16).

Está claro, nos dias atuais, que a prevenção e o tratamento proporcionaram a condição de **doença crônica transmissível** ao HIV/aids. Negar esse grande avanço, pode conferir à pessoa que vive com HIV uma condição estigmatizada, envolta em considerações taxativas centradas na fatalidade da doença como no início da epidemia.

Com a evolução do controle da doença, como anteriormente abordado, minimizou-se o preconceito, embora concepções ultrapassadas sobre a epidemia ainda perdurem, como a de doença relegada a alguns grupos epidemiologicamente mais evidentes, por exemplo, em relação aos homens que fazem sexo com homens.

3.3 CONTEXTO DA AIDS SEGUNDO CATEGORIA DE EXPOSIÇÃO

Segundo a categoria de exposição ao vírus, os números de notificações de aids por sexo e categoria de exposição, entre 1980 e 2012, notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificações (SINAN), contextualizado o itinerário epidemiológico por categoria de exposição no Brasil, compreende o total de notificações de 512.588 casos de aids em maiores de 13 anos. Os parâmetros para notificação não recaem sobre a condição sorológica positiva para o HIV, mas, sim, sobre os critérios de pontuação a seguir, contidos na ficha de investigação epidemiológica: a) critérios do CDC³, b) critério Rio de Janeiro/Caracas, c) critério excepcional óbito e d) início da TARV. A notificação de aids do período acima foi realizada sob esses critérios. Assim, os números apresentados aqui caracterizam os casos notificados, não abarcando todos os casos de soropositividade para o HIV.

Partindo dessa avaliação e de diretrizes de gestão baseadas em evidências, o Ministério da Saúde definiu as principais recomendações na última edição do Boletim Epidemiológico em HIV/Aids como sendo: implantação imediata da notificação de HIV no Brasil seguindo e observando as experiências locais dos estados e dos municípios que já a implantaram; aprimorar os bancos de dados dos sistemas de informação para aperfeiçoar o monitoramento longitudinal dos casos (infecção, doença e óbito); rever as informações estratégicas para o monitoramento das

³ *Centers for Disease Control and Prevention.*

políticas direcionadas às populações-chave, bem como a elaboração de cascatas para subpopulações e regiões geográficas (BRASIL, 2013a).

Todos os casos de HIV devem ser estimulados ao imediato início de TARV, pois, de acordo com o protocolo de diretrizes terapêuticas atual, o impacto clínico favorável do início mais precoce da terapia tem se mostrado ferramenta importante na redução da transmissão do HIV, considerando a adesão e o risco de efeitos adversos de longo prazo (BRASIL, 2013).

Depois de mais de 30 anos de epidemia e inúmeras discussões, o Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), Aids e Hepatites Virais do MS adota notificação a partir do exame que confirme a soropositividade (BRASIL, 2013a). Essa notificação não era realizada devido ao estigma em relação ao indivíduo que vive com HIV, pois ela possibilitaria a exposição da pessoa a potenciais fatores de discriminação social.

A diretriz da não notificação foi baseada na Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids, construída por profissionais da saúde e membros da sociedade civil com o apoio do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais e aprovada no Encontro Nacional de Organizações Não-Governamentais que Trabalham com Aids (ENONG), o qual aconteceu em Porto Alegre (RS) em 1989 (BRASIL, 2013c).

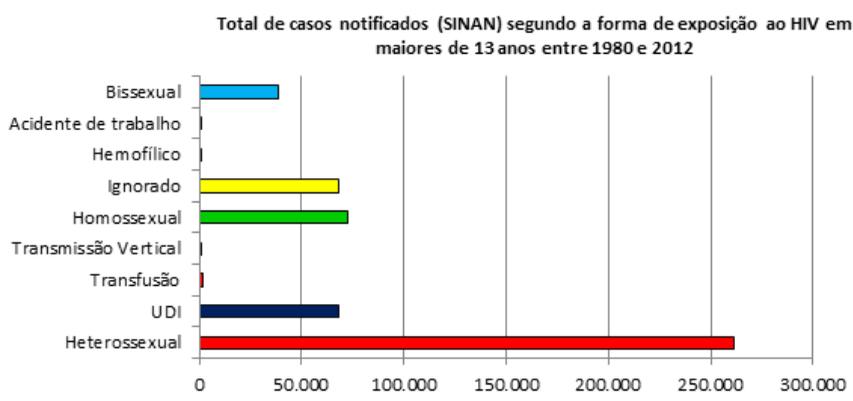


Gráfico 1 - Total de notificações segundo categorias de exposição ao HIV em maiores de 13 anos, entre 1980 e 2012.

Fonte: BRASIL, 2013.

Por meio do Gráfico 2 é possível identificar que a epidemia de aids no país tem maior expressão no conjunto heterossexual; destaque-se, também, a significativa quantidade de casos de exposição no grupo “ignorado”.

Justifica-se a exposição de dados em relação a maiores de 13 anos pelo fato de o estudo aqui apresentado centrar-se na gestão do cuidado em HIV/aids voltada a público adulto e pela instituição hospitalar em que foi feita a coleta de dados também atuar no cuidado de pessoas adultas que vivem com HIV.

Com relação à situação epidemiológica mais recente, no ano de 2012 foi notificado um total de 39.185 casos de aids. No ano de 2013, os dados disponíveis até 30 de junho registram um número de casos notificados igual a 13.731 casos.

No Gráfico 3, são apresentados de maneira mais detalhada os dados quanto à categoria de exposição em maiores de 13 anos no ano de 2012.

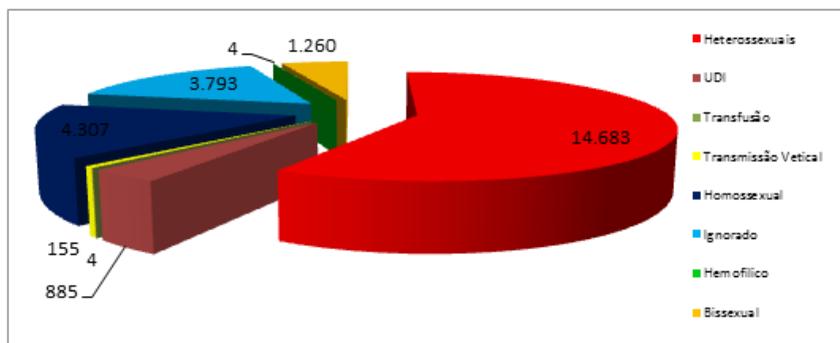


Gráfico2 - Total de notificações segundo categorias de exposição ao HIV em maiores de 13 anos no ano de 2012.

Fonte: BRASIL, 2013.

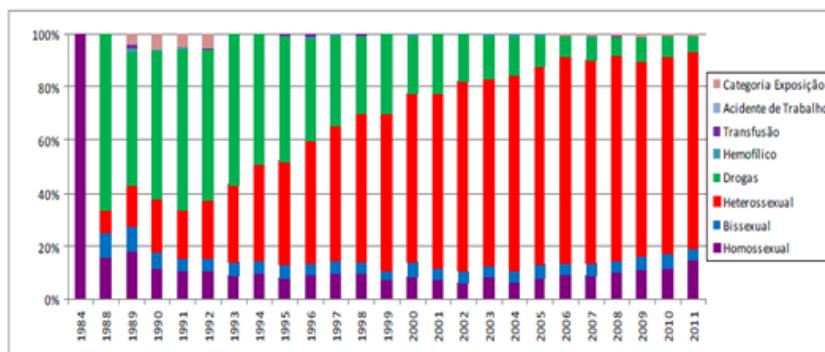
Ressalte-se que não houve nenhum caso na categoria de exposição acidente de trabalho. O uso de dados referentes a 2011 justifica-se no fato de a disponibilização de dados referentes ao ano 2012 estar restrita até o mês de junho. Destaque-se que o montante de heterossexuais está dividido em 7.159 casos de homens e 6.572 casos de mulheres e o número de casos de condição de exposição ignorado na atualidade ainda é significativo.

Entretanto, essa leitura requer refinamento haja vista a abrangência do resultado que não deixa claro a proporção do conjunto homossexual no conjunto total da população geral notificada com aids.

Outra interpretação aponta à visualização de uma epidemia que, na atualidade, mostra a predominância da categoria de exposição heterossexual, pois do total de casos notificados, 14683 casos equivalente a 58,2% do total de notificações de aids são da categoria de exposição heterossexual.

Santa Catarina segue essa característica epidêmica do país no que se refere à feminilização, à interiorização e às populações socialmente vulneráveis, porém, a incidência, segundo o último boletim epidemiológico, é de 36,4 para cada 100 mil habitantes. Isso faz com o Estado seja o segundo do país com maior incidência de aids, sendo o vizinho Rio Grande do Sul o primeiro com 40,2 para cada 100 mil habitantes, com praticamente o dobro da média nacional (BRASIL, 2012). Esses fatos são preocupantes e reafirmam a importância de estudos desse âmbito na região.

O Gráfico 4, a seguir, permite visualizar a mudança epidemiológica em relação à forma de exposição ao HIV ao longo dos anos no Estado de Santa Catarina. São dados referentes à notificação em adultos (maiores de 13 anos), compreendendo desde o primeiro caso em 1984 até o ano de 2011.



Fonte: GEDST/AIDS/HV/SINAN/DIVE/SES/SC

Gráfico 3 - Categoria de exposição ao HIV em Santa Catarina entre os anos de 1984 e 2011

Fonte: DIVE-SC, 2012

Traçando o perfil epidemiológico de Santa Catarina desde 1984 até o ano de 2011, o número de casos de aids notificados totalizaram 26.056. Estão relacionados à categoria de exposição sexual 19.825 casos (76,08%) e deste montante relacionado à transmissão sexual. Sendo 12,1% por relação homossexual, 0,58% através de relação bissexual e a grande maioria, 82,09%, em relação heterossexual.

Exposições categorizadas como sanguínea perfazem 5.462 casos (21% do total). Desses, 5.303 (97%) devido ao uso de drogas, 26 casos (0,1%) relacionados à hemofilia e 31 casos (0,11%) por transfusão. A exposição categorizada como acidente de trabalho no período observado apresenta 6 casos (0,02%), perinatal 96 casos (0,36%), casos em que a categoria de exposição é ignorada equivalem a 2,95% ou 769 casos. Vale lembrar que estes dados se aplicam apenas aos casos de aids, e não a todos os casos de pessoas com diagnóstico laboratorial de soropositividade para HIV.

Complementando ainda o esboço do perfil epidemiológico de aids no Estado de Santa Catarina, dos 293 municípios 256 ,ou seja, 87,4% desses já notificaram um caso ou mais de aids no mesmo período (SANTA CATARINA, 2013).

Abordar a forma de infecção ou a categoria de exposição tem como propósito incitar a reflexão de que mesmo com a expressiva conotação heterossexual da aids permanece a evidenciação caricata dos primeiros casos da síndrome.

São muitas as lentes que podem ser utilizadas na leitura dos dados, suscitando reflexões acerca destas interpretações, por exemplo: os casos da categoria de exposição identificados com ignorado, podem ser facilmente induzidos à crença estigmatizada de que são homens que fazem sexo com homens, e não revelam a forma de infecção, ou podem ser considerados idosos ou heterossexuais que devido ao longo tempo em que aconteceu a exposição ao HIV, não conseguem precisar qual foi a via de infecção. O que induz a essa ou aquela leitura são as crenças imbricadas em nossas lentes.

Nesta mesma ideia, pode-se refletir sobre a vulnerabilidade em relação ao sexo ser insertivo ou receptivo, imputando maior risco em ser receptivo ou passivo no ato sexual, contribuindo com que a “passividade” venha a ser estigmatizada no discurso do cotidiano coletivo (MISSI, 1981). Ou, sobre ter a mucosa anal um “risco maior de exposição ao vírus em contato com uma pessoa soropositiva ao HIV”, como indica as recomendações para TARV em adultos infectados pelo HIV (BRASIL,

2010), e assim sob uma interpretação simplista, poder-se-ia justificar o número significativo de homossexuais masculinos vivendo com HIV, devido a esta vulnerabilidade.

Se faz necessário assumir um olhar complexo sobre fatores como epidemiologia, prevenção e programas de saúde em HIV/aids, contribuindo assim para uma constante evolução conceitual e científica que propicie um passo à frente no entendimento da tessitura desses fatores e que se traduza em práticas que desestabilizem o estigma, assim como a repercussão desse na gestão do cuidado.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste estudo, utiliza-se como referencial teórico a Teoria da Complexidade de Edgar Morin⁴, por meio do desenvolvimento de pesquisa com abordagem qualitativa, com vistas a compreender se a forma de infecção pelo HIV interfere ou não na gestão do cuidado.

Essa linha teórica subsidia a análise de processos de socialização, mobilização, mudanças de opiniões, comportamentos sociais, interações entre ordem e desordem (MORIN, 2008a), esboçando no estereótipo uma espécie de entropia social em relação à aids.

A abordagem teórico-filosófica, a análise do processo de socialização comportamental e a Teoria da Complexidade de Morin advogam por concepções sobre a reflexão do indivíduo, sobre o seu interior, sobre as suas manifestações, sobre o seu pensar a respeito da vida e a resultante do seu agir, evidenciando, assim, as singularidades desse conjunto reflexivo (MORIN, 2007).

Esse agir impregnado pela realidade pessoal e social vivenciada do ser desemboca – através de experiências e de possibilidades existenciais – em fatores determinantes do processo de gestão do cuidado; no modo do “ser cuidado” e no modo do “ser trabalho” do profissional de saúde (BOFF, 2005).

Para ir ao cerne do pensamento complexo, é necessário perceber que a complexidade não é a completude, mas a incompletude do conhecimento. O pensamento complexo tenta dar conta daquilo que os pensamentos mutilantes negam, com foco na necessidade de pensar em conjunto a complementaridade, a coerência e o antagonismo das noções de ordem, de desordem e de organização, o que nos leva a respeitar a complexidade física, biológica e humana (MORIN, 2010).

Pensar não é servir às ideias de ordem ou de desordem, é servir-se delas de forma organizadora, e por vezes desorganizadora, para conceber nossa realidade (MORIN, 2010, pág.176). Quando o autor fala dos sete saberes para a educação, ele estabelece alguns “buracos negros” do saber, o primeiro deles sendo o conhecimento justamente por que não se aborda o ensino do que seja isso.

(...) todo acontecimento cognitivo necessita da conjunção de processos energéticos, elétricos, químicos, fisiológicos, cerebrais, existenciais,

⁴ Para a lista completa das obras do autor que nortearam esta pesquisa remeto o leitor à seção referências bibliográficas.

psicológicos, culturais, linguísticos, lógicos, ideais, individuais, coletivos, pessoais, transpessoais e impessoais, que se encaixam uns aos outros. O conhecimento é, portanto, um fenômeno multidimensional, de maneira inseparável, simultaneamente físico, biológico, cerebral, mental, psicológico, cultural e social (MORIN, 2008b, p. 18).

A lacuna do conhecimento traduz-se, na complexidade, como palavra que nos impulsiona a explorar o tudo do todo e o pensamento complexo é o pensar munido de princípios de ordem, desordem, hologramas, multidimensionalidade, completude e irreducibilidade para construção e reconstrução da problemática geral do conhecimento científico (MORIN, 2010).

Complexo, para Morin (2008a), é o que foi tecido junto. Existe complexidade nos elementos diferentes, porém inseparáveis, para a constituição do todo: esse tecido interdependente, interativo e retroativo; essa imbricação entre o objeto de conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, o todo e as partes, as partes entre si. Cada interação atômica, mesmo a da palavra, resulta em produção energética; sua ação reverbera numa teia conjunta, promovendo ordem, desordem, entropia.

Morin reflete sobre a humanidade da humanidade, a identidade humana, complementado à ideia do todo e das partes em si. Para ele, homem e mulher tem uma presença mais ou menos marcada, mais ou menos forte do outro sexo em si. Na dualidade e na unidade, o ser humano carrega a complementaridade do antagonismo paterno e materno. O autor mostra como, através da multiplicidade sucessiva das idades, adolescência e infância permanecem recessivas no adulto; todas as idades presentes em todas as idades. E ilustra o paradoxo fundamental do indivíduo humano: a não identidade na identidade (MORIN, 2007).

Assim são as expressões do ser humano racional (*sapiens*), louco (*demens*), inventor, produtor, técnico, construtor, melindrado, ansioso, estático, instável, erótico, destruidor, consciente, inconsciente, mágico, religioso, neurótico; que goza, canta, dança, imagina, fantasia, sonha. Tendo em mente que todos esses traços cruzam-se, dispersam-se, interpõem-se e recompõem-se de acordo com as características do indivíduo, da sociedade, do momento e, enfim, de toda a diversidade humana, com todos os meandros e contradições que ela tem (MORIN, 2007). Todas essas características estão diretamente relacionadas à

formação das concepções em relação ao outro, inclusive as de caráter estigmatizante e estereotipado.

Na sociedade atual, existe uma espécie de desapossamento cognitivo, o saber é depositado em poucos bancos científicos, tolhido na hiperespecialização – reducionista e focada em uma área específica de conhecimento (MORIN, 2010).

Esse foco reducionista também perpassa o saber coletivo, simplista naquilo que é ou não normal, certo ou errado.

Nesse ínterim, por meio de ações e de retroações, o estigma, quer relacionado ao HIV e à aids, quer às formas de contaminação ou às condutas apropriadas é socialmente concebido e cristalizado.

Contudo, o aparecimento de contradições não se apresenta, no pensamento complexo, como um problema insolúvel ou como uma resposta exata, mas, sim, como oportunidade para um processo de construção de conhecimento, pois as contradições não são pontas de *icebergs* de absurdos ou de falsidades, mas a consistência da possibilidade de encontrar o verdadeiro (TARRIDE, 1998).

Morin (2010) alerta para a ciência e a sua inconsciência, quando se refere ao progresso inaudito de conhecimento, inversamente proporcional ao progresso da ignorância. A ciência como salvadora é destrutivamente mortífera, pelo valor dado à ela e sua incapacidade de gerir seu propósito. Fundamentos filosóficos esses que subsidiam a reflexão sobre a gestão do cuidado em HIV/aids.

Em meio ao desenvolvimento e aperfeiçoamento constante dos medicamentos antirretrovirais e das evoluções que podem levar à conquista de uma vacina, ainda se perpetua, latente, na sociedade, a ignorância e o medo; o estigma de uma caricatura perversa da aids.

O pensamento complexo, em seu construto epistemológico, não apresenta a ciência como finalidade resolutive, mas como um caminho de percepções, avenida que conduz ao caminho da complexidade. A avenida da desordem, da transgressão, da complicação, da organização seguindo uma ordem natural na turbulência rítmica da ordem/desordem, da crise de conceitos claros, do princípio hologramático e do princípio do observador na sua observação.

O princípio hologramático desvela por meio do holograma as concepções da imagem física, da cor, do relevo, da presença e suas qualidades e da organização recursiva. Holograma é, pois, uma parte do todo e o todo nas partes. Exemplificando, em todas as células do nosso corpo acumulamos a carga genética desse ser único, porém, as células da

retina e as da epiderme são diferentes e, ainda assim, contêm toda a inscrição genética do ser global (MORIN, 2010).

Essa pluralidade do sentido complexifica o todo e as partes desse e metaforiza-se hologramaticamente no ser. Mas a realidade de tudo é entendida, pois quem observa é único, embora veja em partes a sua parte, que também pertence ao todo e está impregnada da construção cognitiva já conceitualizada anteriormente, com suas amplas nuances de constituição.

O princípio hologramático está ligado ao princípio da organização recursiva⁵. A sociedade é o resultado da interação dos integrantes dela e os indivíduos são resultantes dessa mesma sociedade, sendo o processo social um ininterrupto círculo produtivo. Os produtos são necessários para alimentar aquilo que se produz (MORIN, 2010).

A linguagem múltipla da consciência humana alimenta e complexifica a extraordinária humanidade; reflete sobre si mesma como um holograma recursivo (MORIN, 2007). A linguagem em seu sentido literal é, por si só, uma organização hologramática. O sentido de uma palavra depende da semântica, da gramática e do contexto em que ela está inserida, do contrário, a frase não fará sentido (MORIN, 2008c).

Portanto, uma análise do tema tratado nesta dissertação embasada na complexidade, pode levar-nos a camadas mais profundas de significação dos termos estigma e aids, à construção social desses e seus significados para o profissional de saúde na gestão do cuidado.

⁵ Os efeitos e produtos são necessários a sua própria causação e produção.

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Para a pesquisa de natureza qualitativa, utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)⁶, teoria substantiva que emerge dos dados, ou seja, é uma teoria derivada de dados sistematicamente coletados e concomitantemente analisados. Nesta pesquisa, foi utilizado o modelo paradigmático da TFD, donde emerge um fenômeno central e condições de causa, contexto, interveniência, estratégias e consequências que circundam esse fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Neste estudo, em que se buscou significar as formas de infecção pelo HIV por profissionais e gestores e compreender de que maneira estas significações permeiam a gestão do cuidado, a TFD permitiu traçar o caminho metodológico, aprofundar e extrair a subjetividade e a complexidade do fenômeno da gestão do cuidado a pessoas com HIV/aids e do estigma arraigado na forma de infecção pelo HIV.

5.2 LOCAL DA PESQUISA

O local da pesquisa foi o hospital de referência estadual para doenças infecto-parasitárias no Estado de Santa Catarina: Hospital Nereu Ramos (HNR).

O HNR foi inaugurado no dia 6 de janeiro de 1943, no município de Florianópolis. Administrado inicialmente por um grupo religioso, o HNR caracterizava-se por ser uma das únicas unidades de exclusão em Santa Catarina, as demais foram criadas pouco tempo depois – a Colônia Santana e a Santa Tereza – e instaladas no município de São José. O início de funcionamento da unidade HNR veio suprir, portanto, a necessidade específica do Estado de atender os casos mais graves relacionados às doenças infecto-contagiosas. O manejo da época era sanatorial, por isso a unidade de exclusão (Fonte Documental, Centro de Estudos HNR, 2013).

Na época de sua inauguração, em 1943, o HNR contava com 100 leitos, dos quais 60 destinados a pacientes com tuberculose, sendo os demais destinados às doenças infecto-parasitárias. As seis enfermarias existentes eram divididas em alas feminina e masculina. Dessas, quatro

⁶ Do inglês *Grounded Theory*.

eram destinadas aos adultos e duas às crianças (Fonte Documental, Centro de Estudos HNR, 2013).

Em 1971, a unidade foi incorporada à Fundação Hospitalar de Santa Catarina e assumiu a condição de Centro de Referência Estadual em Doenças Infecciosas e Parasitárias.

O primeiro caso de aids notificado em Santa Catarina aconteceu no ano de 1984; no mesmo ano o HNR iniciou a estruturação para o cuidado a pessoas com HIV/aids, com atendimento nos serviços de internação e posteriormente ambulatorial.

Com o aumento progressivo da epidemia de aids, houve a necessidade de criação de uma unidade de tratamento específica para esse fim. Essa unidade de internação passou por fases de ampliação, de certa forma acompanhando o fluxo epidêmico. Hoje, o hospital conta com duas unidades de internação para doenças infecto-parasitárias (DIP) e, mesmo não se destinando especificamente para casos de aids, a grande maioria das internações são devido à aids (Fonte Documental, Centro de Estudos HNR, 2013).

Ainda na linha histórica, em 1995, o HNR recebeu o status de Hospital Dia (Portaria n. 1076/1995, SES/SC), credenciado pelo Ministério da Saúde. Dois anos depois, no dia 01 de dezembro de 1997, foi reconhecido como Centro de Referência Estadual no Tratamento de Portadores HIV/Aids. Em 1998, tornou-se também Centro de Referência em Imunobiológicos Especiais. O ambulatório do HNR, é referência cuidado de pessoas que vivem com HIV, como serviço de assistência especializada (SAE) em HIV/aids, consolidando-se ao longo das últimas três décadas, como referência de cuidado em HIV/aids no Estado de Santa Catarina.

Atualmente, o HNR é considerado um hospital de porte médio e conta com 104 leitos ativos, em 6.225,52 metros quadrados, com o apoio de aproximadamente 499 funcionários. A demanda de atendimento da instituição é totalmente voltada ao SUS e o hospital está vinculado à Secretaria Estadual de Saúde (SES) (SANTA CATARINA, 2012).

A equipe multiprofissional de saúde que presta atenção direta às pessoas com HIV/aids é composta por assistente social (3 profissionais), enfermeiro (11), farmacêutico (1), fisioterapeuta (2), médico infectologista (12), nutricionista (3) e a equipe de técnicos e auxiliares em enfermagem composta por 147 trabalhadores que, em sistema de plantões e escalas, acabam fazendo assistência direta em HIV/aids.

A coleta de dados para este estudo foi realizada em unidades de internação e de serviços de assistência direta a pessoas que vivem com HIV/aids, mais especificamente nas unidades de internação DIP I e DIP II – unidades feminina e masculina, respectivamente, no ambulatório e nas unidades gerenciais da instituição.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Com base na permissão da TFD para uma amostragem intencional, foram escolhidos participantes de relevância no contexto do tema em estudo. Esse grupo amostral poderia ser ampliado de acordo com a necessidade de aprofundamento dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Foi selecionado um profissional de cada categoria profissional de saúde, atuante na assistência direta a pessoas com HIV/aids, quais sejam: técnico em enfermagem, assistente social, nutricionista, farmacêutico, fisioterapeuta e enfermeiro. Foi adotado como critério inclusão profissionais de saúde com tempo de trabalho na assistência direta a pessoa com HIV/aids maior ou igual a dois (02) anos.

Nesta pesquisa, buscou-se compreender se a forma de infecção ao HIV repercute na gestão do cuidado prestado e, partindo-se da hipótese da interferência apoiada em estigmas sobre HIV/aids, partiu-se da pergunta inicial aos participantes: Como o profissional significa a infecção pelo HIV/aids? Como é cuidar de pessoas que vivem com HIV/aids? A forma de infecção pelo HIV influencia na sua forma de cuidar?

Fundamentado nos dados emergentes das entrevistas com os profissionais relacionados à gestão do cuidado no âmbito institucional, o segundo grupo amostral foi constituído por profissionais em exercício de cargo de gestão na instituição, buscando aprofundar a pesquisa na esfera de gerência do cuidado em HIV/aids. Incurrendo na proposição de que os gestores de uma maneira ampla administram e, portanto, conhecem as fragilidades e potencialidades da gestão do cuidado em HIV/aids, utilizou-se a mesma questão norteadora aprofundando o estudo no âmbito da gerência do cuidado em HIV/aids, assim contribuindo no itinerário investigativo na compreensão se a forma com que a pessoa adquiriu o HIV/aids influencia no cuidado e na gestão dele próprio. A categoria amostral foi composta por representantes da gerência técnica (médico), da gerência do núcleo epidemiológico (enfermeiro), de uma chefia de unidade (enfermeiro) e da direção geral (médico).

Após a análise dos dados obtidos nesses dois grupos amostrais, foi realizada a validação dos resultados com um novo grupo amostral que foi

composto por um gestor, representante da gerência de enfermagem; foi inserido ainda um grupo acadêmico para validação composto por um doutorando do programa de pós-graduação em enfermagem e um doutor em enfermagem, ambos da mesma linha de pesquisa, na qual se insere este estudo. Representando o grupo de profissionais, incluíram-se também no grupo de validação um médico e um enfermeiro atuantes na instituição.

Dessa forma, foram entrevistados no primeiro grupo amostral seis profissionais e no segundo grupo quatro gestores e mais cinco profissionais do grupo de validação, totalizando 15 participantes no estudo.

A proposição dissertativa sobre os significados da forma com que a pessoa adquiriu o HIV/aids e sua relação na gestão do cuidado, foi sendo evidenciada na sobreposição de categorias construídas através das entrevistas e na triangulação dessas com memorandos e observações, constituindo assim por meio dos dados o perfil da gestão do cuidado em HIV/aids da instituição.

5.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados aconteceu entre os meses de junho e dezembro de 2012 inclusive e foi realizada por meio de entrevista aberta em profundidade, na qual o tema de estudo foi detalhado com perguntas sequenciais que foram embasadas nas respostas dos entrevistados (POPE; MAYS, 2009).

As questões de pesquisa foram aprofundadas para deixar emergir a concepção do entrevistado com relação ao tema de estudo, possibilitando assim que fossem extraídos os significados sobre a forma de infecção pelo HIV e sua relação com a gestão do cuidado em HIV/aids. Os instrumentos para coleta de dados dos dois primeiros grupos amostrais estão contidos nos Apêndices B e C e serviram para registro dos dados de identificação do participante e como norteadores das entrevistas. Essas entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas no *Word for Windows*.

Os memorandos foram estruturadores da coleta de dados, alicerçando a sobreposição categórica das codificações gradualmente construídas. Para que se tornasse possível a crescente ampliação de dados e a validação ou a saturação de códigos categóricos ulteriores, sobreposto às entrevistas iniciais utilizou-se como técnica a releitura de memorandos momentos antes de cada nova entrevista, visando clarificar a dilatação teórica do estudo.

Outro método aplicado em TFD referente à análise dos dados concomitante à coleta de dados permitiu que os temas emersos das

entrevistas dos profissionais fossem validados entre si e expandidos aos gestores, incluídos como questionamento específico. Uma das hipóteses levantadas foi a do estigma em relação à instituição, dado esse que foi trazido pelos profissionais e pesquisado junto aos gestores: o que significa ser gestor de uma instituição que é estigmatizada socialmente?

A amostragem foi gradativamente interrompida ao tempo em que se acumulou a saturação teórica dos dados. Ao analisar os dados concomitantemente à realização das entrevistas e à construção dos memorandos foi possível desvelar as categorias constituídas e as convergências teóricas em que os dados ulteriores não desenvolvessem propriedades da categoria ou induzissem para novos feixes teóricos.

Como instrumento de validação dos dados foi construído um diagrama contendo a proposição paradigmática em relação ao fenômeno, associando as categorias e as subcategorias desses (APÊNDICE D), e um instrumento de validação (APÊNDICE E), guiando a análise de validação dos dados. Procedeu-se ao envio, por correio eletrônico, da solicitação de consentimento e do arquivo de documentos para análise do grupo acadêmico de validação. Para os demais participantes, foi realizada entrevista com apresentação do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e gravação em áudio da análise realizada.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas gravadas e transcritas foram analisadas seguindo a orientação metodológica da TFD, ou seja, simultâneo à coleta foi realizada a análise dos dados. Assim, a cada entrevista realizada, e antes de realizar a seguinte, foi feita a transcrição e uma sequente análise prévia o que favoreceu aprofundar gradativamente os temas abordados nas falas dos entrevistados.

A codificação aberta dos dados analisados concomitantemente ao desenvolvimento das entrevistas permitiu que se obtivessem respostas e complementação de informações, numa construção contínua dos temas emergentes das entrevistas. Em resumo, fez-se uso do método comparativo constante que compreende a elaboração e a comparação entre todas as etapas analisadas e reanalisadas (TAROZZI, 2011).

A TFD utiliza um conjunto de procedimentos sistemáticos para coleta, codificação e análise de dados, buscando gerar teorias substantivas

sobre fenômenos essencialmente sociais ou processos sociais abrangentes (STRAUSS; CORBIN, 2008)⁷. A investigação de dados, diretriz desse método, foi realizada por meio de entrevistas, observações e elaboração de memorandos, os quais são considerados suportes e arcabouços do estudo.

A coleta de dados na TFD permitiu flexibilidade para questionar o respondente no esclarecimento de pontos essenciais para a compreensão da realidade investigada sobre a gestão do cuidado em HIV/aids, avaliando e validando a veracidade das respostas e incluindo nos relatos dos memorandos a observação do comportamento não verbal do sujeito (CHARMAZ, 2009).

Em abordagem paradigmática da TFD, na análise durante a coleta germinaram múltiplas perspectivas de fenômenos inerentes à gestão do cuidado em HIV/aids. Essa foi a fase na qual ocorreu a emergência de hipóteses associativas e apresentou-se conflitante pela dificuldade em abstrair todos os dados emergentes. No decorrer da análise, a abstração em paralelo à codificação axial e seletiva, as categorias foram sendo estabelecidas e delas surgiu o fenômeno central desse estudo e que posteriormente será apresentado.

Seguindo o itinerário investigativo, as entrevistas submetidas à análise concomitante à construção dos códigos que, ao final, totalizaram 592 códigos abertos, elaborados na forma verbal de gerúndios com o intuito de conectá-los à condição dinâmica do processo de gestão do cuidado. Em tempo, optou-se pela não utilização de nenhum software de análise de dados, a qual foi realizada “manualmente”.

Para facilitar a análise, a cada entrevista foi estabelecido um número hindu-arábico, sendo a primeira a número 1, a segunda a número 2 e assim sucessivamente. Após este número foi seguido por um ponto e depois os códigos abertos em números crescentes. Para um melhor entendimento, da entrevista 1 emergiram 43 códigos abertos e o último código, para ilustrar, foi identificado como 1.43. O mesmo aconteceu com todas as outras entrevistas e respectivos códigos. Assim, pode-se pinçar o código 4.9, por exemplo, sabendo que ele se refere à entrevista 4 e encontrar o dado bruto na tabela em que, na coluna da esquerda, foi digitada a transcrição e a codificação aberta na outra coluna, ao lado da fala ou dado bruto.

A principal estratégia metodológica no aflorar de uma teoria fundamentada em dados, é a análise comparativa. A análise comparativa

⁷ Glauser e Strauss (TAROZZI, 2011) foram os idealizadores, ou melhor, construtores desse método na década dos anos 60.

ênfatiza o processo de análise, como uma entidade em contínuo desenvolvimento e não como produto perfeito e estático. Os elementos gerados por meio da análise comparativa e da abstração teórica do pesquisador iniciam-se em categorias e propriedades conceituais, proporcionando suscitar hipóteses, e estabelecer relações entre as categorias e suas propriedades (GLASER; STRAUSS, 1967 apud MELLO; ERDMANN, 2007).

No desenvolvimento da análise comparativa, os códigos abertos foram agrupados em uma nova tabela e o conjunto de códigos provenientes de cada entrevista dispostos em colunas. Essa tabela facilitou a análise e desta emergiram 859 códigos axiais elaborados através da leitura analítica dos códigos abertos – por vezes, foram retomadas as falas originais para verificação contínua da validade dos dados emergentes. Como método de identificação dos códigos axiais foi adotado cor, inscrição ou figura pintada com giz de cera em cada axioma de similaridade. A Tabela 1 facilita a compreensão dos códigos axiais lastreados em análise comparativa.

Tabela 1 - Códigos axiais emergentes na pesquisa.

Código axial	Gestão do cuidado	História da aids	Conhecimento Científico em relação ao HIV	Formação profissional em relação ao HIV/aids	Julgamento	Estigma em relação ao HIV/aids
Quantidade de códigos identificados	186	136	101	30	23	164
Código axial	Citando a instituição onde foi realizado o estudo como referência no cuidado em HIV/aids	Medo em relação ao HIV/aids	Uso de drogas e sua relação com a gestão do cuidado em HIV/aids	Internação de presidiários na relação com a gestão do cuidado	Relação direta entre a forma de infecção pelo HIV e a interferência na gestão do cuidado	TOTAL DE CÓDIGOS S AXIAIS
Quantidade de códigos identificados	50	33	77	24	35	859

Os códigos axiais formam reagrupados em uma nova tabela, passando por uma nova análise comparativa, religando pontos de convergência entre estes. Para realizar esta ligação, foi realizada a leitura

código a código circulando palavras chaves, e ideias centrais, em cores ou formas de grifos distintos para cada nova codificação, como maneira de possibilitar a agremiação de códigos seletivos e incidir no alinhamento das subcategorias. Procurando manter a validade à estas estruturas categóricas, por vezes, foi necessário retornar a transcrição identificando a origem contextual do código, permitindo reafirmar a origem do dado em seu significado real expresso pelo participante

Esta análise comparativa, foi realizada inserindo cada grupo de códigos axiais em uma nova tabela com duas colunas, na esquerda contendo os códigos axiais e à direita, foram sendo registrados os códigos seletivos. Conforme a tabela apresentada anteriormente, formada por onze diretrizes categóricas, iniciou-se inserindo os códigos de gestão do cuidado na primeira tabela, história da aids na segunda, e assim sucessivamente.

Para a elaboração dos códigos seletivos, foi realizado a leitura e grifo dos códigos axiais como descrito anteriormente, além da leitura dos memorandos. A teia complexa das inter-relações entre os códigos emersos induziu em recorrer a ao referencial teórico de Strauss e Corbin (2008). E com base em suas orientações, que indicam o diagrama como artefato substancial da TFD, foram elaborados diagramas como aporte de análise comparativa para a composição códigos seletivos.

Este método de estruturar os códigos seletivos, sugeriu em nominais como códigos seletivos multiarticulados, pois permitiu na construção dos diagramas relativos a cada código seletivo, o entrelaçamento complexo em suas codificações eclodidas.

Os diagramas foram construídos em quadro branco e fotografados, as fotos impressas para facilitar a visualização e análise comparativa de dados no que diz respeito às convergências e divergências, às interveniências de códigos, às falas e aos memorandos, ou seja, a análise comparativa de dados. Esse recurso contribuiu para que emergissem as categorias centrais e as subcategorias. Segue, na Figura 1, um exemplo de diagrama.

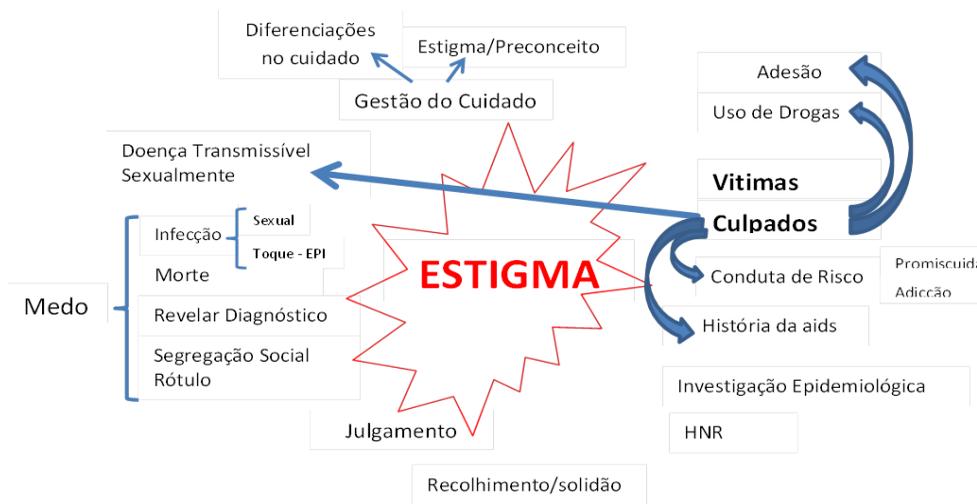


Figura 1 - Exemplo dos diagramas construídos e caracterizados como códigos seletivos multiarticulados.

Fonte: Kirchner e Meirelles (2014)

Os diagramas facilitaram a visualização e elaboração das categorias e subcategorias. Essa ferramenta de construção de diagramas, também é apresentada na estruturação dos resultados deste estudo, auxiliando-nos na discussão sobre a rede de complexidade na qual está inserida a gestão do cuidado em HIV/aids a partir dos significados da infecção pelo HIV.

As subcategorias emergiram concomitante a esta análise comparativa dos códigos seletivos, como por exemplo: a identificação de códigos relacionados diretamente a influencia da forma de infecção na gestão do cuidado, levou a uma nova agremiação de códigos e subcategorias, estruturando as categorias que alicerçaram a manifestação das categorias centrais. E seguindo a diretriz metodológica da TFD em seu modelo paradigmático, dessa análise comparativa foram sendo constituídas as categorizações das condições paradigmáticas de causa, contexto, interveniência, estratégia e consequência, e organizando uma matriz relacional estruturante do fenômeno central.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para este estudo, foram obedecidas as diretrizes éticas e as normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, estabelecidas pela Resolução nº. 196/1996 e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde, atualizadas pela Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012a). O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC aprovado parecer numero 301.471, bem como, o itinerário investigativo foi inteiramente pautado por diretrizes éticas.

Todos os entrevistados, quando convidados a participar do estudo, receberam informações e esclarecimentos sobre a pesquisa e, ao aceitarem participar, assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE F).

Os participantes do estudo não têm sua identidade revelada e, no texto, as falas são identificadas da seguinte maneira: grupo de profissionais como GP; grupo de gestores como GG; e grupo de validação GV, seguidos de número referente à ordem da coleta.

O material da coleta de dados ficará guardado por cinco anos em local seguro e com acesso restrito e sob a responsabilidade da pesquisadora e a solicitação de checagem dar-se-á apenas por meios legais. Será mantido o sigilo verbal e documental das informações coletadas ao longo da pesquisa, os quais serão utilizados somente para fins de publicações de natureza científica, resguardados os princípios da ética e da bioética.

6 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa estão apresentados no formato de dois manuscritos cujos títulos são apresentados abaixo –, seguindo a metodologia aplicada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, na Resolução 001/PEN/2008 e na Instrução Normativa 06/PEN/2009 que dispõem sobre os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão nos cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem e que objetivam promover a divulgação da produção do conhecimento em saúde e enfermagem.

Assim, serão apresentados adiante os seguintes manuscritos:

1 - Gestão do cuidado em HIV/aids: significando a forma de infecção;

2 - Gestão do cuidado em HIV/aids: descrição de fatores intervenientes em uma instituição de referência em infectologia.

Porém buscando favorecer a compreensão dos resultados encontrados, apresenta-se no primeiramente o fenômeno central.

6.1 FENÔMENO CENTRAL

Para a visualização geral dos resultados encontrados, apresenta-se um diagrama, ao centro deste o fenômeno desvelado através da fundamentação dos dados capturados nesta pesquisa, demonstrando um modelo teórico da relação entre a forma de infecção pelo HIV e a gestão do cuidado em HIV/aids.

Como abordado anteriormente, no modelo paradigmático os resultados orbitam em torno de um fenômeno central, emerso por meio das categorias relacionadas às condições causais, ao contexto, aos intervenientes, estratégicas e de consequência.

O fenômeno central do estudo emergiu como sendo:

Indicando como significativa a forma com que a pessoa adquiriu o HIV e a aids na gestão do cuidado.

O diagrama a seguir esboça como um átomo em movimento as condições de interação com o núcleo do fenômeno; os fatores que circundam esse fenômeno podem estar ainda encobertos ou nebulosos devido à dialógica e à complexidade do núcleo fenomenal.

Como na analogia das cores dos elétrons abaixo, por vezes as condições que na leitura situacional do estudo se manifestaram no âmbito interveniente, em movimentos recursivos organizacionais, poderiam em

outro momento dispor-se como consequência do fenômeno, esse simbolicamente traspassado por todas as condições que o circundam.

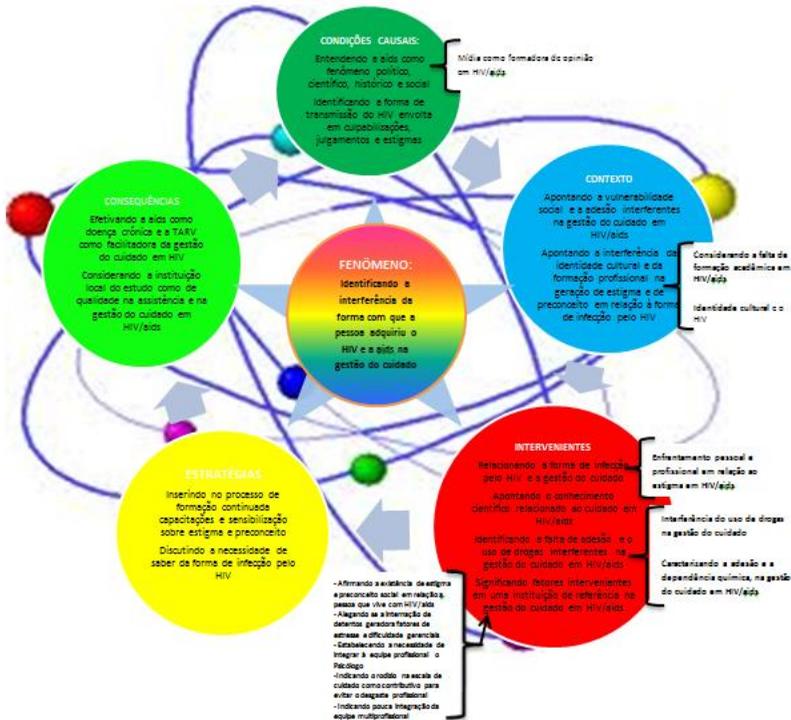


Figura 2 - Diagrama das condições paradigmáticas do fenômeno central.
Fonte: Kirchner e Meirelles (2014).

Esse diagrama⁸ foi utilizado na validação dos dados. O modelo emerso foi corroborado pelos participantes, indicando o fenômeno central e seus fatores paradigmáticos, com potencial de aplicabilidade desse modelo em outras instituições de saúde, como aponta a fala a seguir.

Acredito que seu trabalho extrapole os muros do [instituição de estudo]. Entendo que seus resultados terão aplicação/relação/convergência

⁸ Os resultados sintetizados no diagrama 4 foram aprofundados nos dois textos que compõem o capítulo 6 desta dissertação.

com outros cenários de saúde. Quando se fala em HIV, o estigma pela forma de infecção está muito presente entre os profissionais de saúde. (GV5).

6.2 MANUSCRITO 1

GESTÃO DO CUIDADO EM HIV/AIDS: SIGNIFICANDO A FORMA DE INFECÇÃO

MANAGEMENT OF CARE IN HIV / AIDS: MEANING THE WAY OF INFECTION

Angela Regina Kirchner

Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Resumo: Este estudo foi guiado pelo modelo paradigmático da Teoria Fundamentada em Dados, de natureza qualitativa, realizado em uma instituição de referência em doenças infecto-parasitárias do Sul do Brasil e objetivou compreender os significados atribuídos pelos profissionais de saúde à forma de infecção pelo HIV e a relação de tais significados com a gestão do cuidado à pessoa com HIV/aids. Os resultados apontaram para a existência do estigma latente em relação à forma de infecção pelo HIV e emergiu como fenômeno central do estudo: Indicando como significativa a forma com que a pessoa adquiriu o HIV e a aids na gestão do cuidado. Este circundado por categorias dispostas em uma leitura paradigmática de condições coexistem ao fenômeno, destaca-se: necessidade da formação profissional e continuada em HIV difícil gestão do cuidado em relação ao uso de drogas e a interferência desta na adesão, mudança do panorama da doença com o advento da terapia antirretroviral tríplice e aids como fenômeno histórico, político, social e científico. Conclui-se ser necessária a formação profissional e continuada no âmbito do cuidado em HIV/aids, aprofundando conhecimentos sobre a prevenção, formas de transmissão do HIV, terapêutica e adesão, mas, sobretudo, ampliando discussões e formações sobre o estigma em relação à pessoa que vive com HIV/aids.

Descritores: HIV/aids; gestão em saúde; cuidado; estigma; enfermagem.

INTRODUÇÃO

Passadas três décadas da convivência mundial com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), o contexto histórico da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS, apresenta lacunas significativas que instigam à pesquisa sobre o ‘fenômeno aids’. Porém, a conotação que tende a sobressair é a que está relacionada ao pensamento deturpado e estigmatizante sobre a soropositividade, o que faz ruir a convivência social de pessoas vivendo com HIV/aids (SEIDLL; RIBEIRO; GALINKIN, 2010).

Reconhecer a convivência com o HIV, para a pessoa que contraiu o vírus, implica experimentar inúmeras reorganizações na vida cotidiana, envolvendo tratamentos, consultas, relações e confrontação com um conjunto de estigmas sociais (GRIMBERG, 2009). Silva e Ayres (2009) afirmam que é preciso abordar a gestão do estigma, pois o estigma em relação à infecção pelo HIV é muitas vezes ignorado ou concebido como um fator incidental e pode fazer com que os profissionais precipitem iniciativas de tutela protetiva ou que assumam o problema como invisível.

Informações de qualidade e de volume quantitativo, veiculadas por intervenções e ações encampadas pelo Estado entre 1998 e 2005, somadas à exposição midiática de pessoas infectadas pelo HIV demonstram impacto na redução da discriminação (GARCIA; KOYAMAIL, 2008). Porém, o viver com HIV mantém uma conotação expressiva vinculada a práticas “desviadas” do modelo social e categorizada em práticas estigmatizantes e discriminatórias (GRIMBERG, 2009).

Aflorando na percepção de preconceitos expressos nas atitudes de outras pessoas, a pessoa que vive com HIV passa a sentir desconforto sendo, algumas vezes, discriminada até mesmo pelas pessoas mais próximas, como filhos e outros parentes. No entanto, o indivíduo também reconhece que o preconceito vinculado a sua condição está em si próprio (MEIRELLES et al., 2010).

A forma de aquisição do HIV agrava o estigma depositado na pessoa que vive com HIV. Incorre vinculada à responsabilização da pessoa vivendo com HIV/aids por sua condição de saúde, refletindo a inclinação em culpabilizá-la pela infecção (SEIDLL; RIBEIRO; GALINKIN, 2010). Essa valorização na dimensão individual da forma de infecção pelo HIV foi hipoteticamente considerada como interferente na gestão do cuidado e motivou o desenvolvimento deste estudo.

Destaque-se que são cientificamente reconhecidos como meios de infecção pelo HIV: realização de sexo sem camisinha (vaginal, anal ou oral); transmissão de mãe infectada para filho durante a gestação, o parto ou

a amamentação (transmissão vertical); uso da mesma seringa ou agulha contaminada por mais de uma pessoa; transfusão de sangue contaminado com o HIV (transmissão sanguínea); instrumentos que furam ou cortam não esterilizados (transmissão percutânea) (BRASIL, 2013).

Envolvendo a questão da vulnerabilidade social, percebe-se que o estigma em relação à aids tende a exacerbar preconceitos sociais e desigualdades pré-existentes, afetando desproporcionalmente aqueles que já estão socialmente marginalizados (EKSTRAND et al., 2011).

A aids pode ser concebida em três epidemias: a primeira germina enquanto o HIV “dormia” nos linfócitos T, diminuindo silenciosamente as células de defesa CD4; a segunda, é a da doença de manifestações clínicas e inúmeros casos deflagrados midiaticamente: como Aids; e a terceira, a epidemia social, a do estigma e da discriminação (PARKER; AGGLETON, 2001).

Deve-se considerar, em âmbito conceitual e de círculos políticos, as pesquisas recentes sobre estigma, preconceito e discriminação como tendo uma relação direta com a saúde, pois através delas constitui-se explora-se a natureza das inter-relações (estigma, preconceito e discriminação) e constrói-se pontes teóricas entre o social e a prática de saúde pública. Por essa razão, essa área do saber e de trabalho deve ser considerada como das mais relevantes na contemporaneidade da saúde pública global (PARKER, 2012).

Nesse sentido, torna-se significativo questionar: como o estigma e o preconceito repercutem/refletem na relação de cuidado às pessoas com HIV/aids? O estigma e o preconceito interferem na gestão do cuidado prestado pela equipe multiprofissional?

Assim, este estudo objetivou compreender o significado atribuído as formas de infecção pelo HIV por profissionais e gestores, na gestão do cuidado de pessoas que vivem com HIV/aids.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa trata-se de um estudo de natureza qualitativa, utilizando a Teoria Fundamentada em Dados (TFD) – tradução do inglês para *Grounded Theory* –, teoria substantiva essa que emerge dos dados, ou seja, é derivada de dados sistematicamente coletados e concomitantemente analisados (STRAUSS e CORBIN, 2008).

O local de pesquisa foi o hospital de referência estadual para doenças infecto-parasitárias, localizado em Santa Catarina, estado da região Sul do

Brasil, e a coleta foi realizada no período entre junho e dezembro de 2013.

A investigação foi composta, primeiramente, por dois grupos amostrais: o de profissionais de saúde (técnico em enfermagem, assistente social, nutricionista, farmacêutico e fisioterapeuta, enfermeiro e médico) atuantes diretamente no cuidado de pessoas vivendo com HIV/aids e o grupo de gestores da mesma instituição, composto por gerência técnica (médico), gerência do núcleo epidemiológico (enfermeiro), chefia de unidade (enfermeiro) e direção geral (médico). Na sequência, foi inserido o terceiro grupo amostral para validação dos dados, composto por um gestor (gerência de enfermagem), dois profissionais (médico e enfermeiro) ambos da instituição em estudo e dois participantes da área acadêmica (doutorando e doutor) pertencentes à linha de pesquisa do estudo.

A coleta de dados foi feita por meio de entrevista aberta em profundidade, na qual o tema de estudo foi detalhado com perguntas sequenciais embasadas nas respostas dos entrevistados (POPE; MAYS, 2009). As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas no *Word for Windows*.

Para que se tornasse possível uma crescente ampliação de dados e validação ou saturação de códigos categóricos ulteriores, sobrepostos às entrevistas iniciais, utilizou-se como técnica a releitura de memorandos pouco antes de cada nova entrevista, visando clarificar a dilatação teórica do estudo. A cada entrevista realizada, e antes de realizar a seguinte, foi feita a transcrição e a análise, o que favoreceu aprofundar sequencialmente os temas abordados nas falas dos entrevistados.

Essa coleta de dados concomitante à análise dos dados permitiu que os temas de potencialidade ou de fragilidade gerencial que surgiram nas entrevistas da categoria amostral de profissionais fosse aprofundados e validados entre si, levando à formulação de hipóteses, expandidas nas entrevistas do grupo amostral de gestores.

Na fase de análise durante a coleta germinaram múltiplas perspectivas de fenômenos inerentes à gestão do cuidado em HIV/aids e ocorreu a ebulição de hipóteses associativas, por vezes inquietantes pela dificuldade de se conseguir abstrair todos os dados emergentes. No decorrer da análise e da abstração em paralelo à codificação axial e seletiva foram estabelecidas as categorias e delas surgiu o fenômeno central.

A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa sob número 301.471, segue princípios éticos e bioéticos desenvolvidos para sustentar o trabalho. Os entrevistados receberam informações e

esclarecimentos sobre a pesquisa e, ao aceitarem participar, assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em circunstância alguma suas identidades serão reveladas. No texto, as falas são identificadas através de letras respectivamente correspondentes ao grupo amostral de profissionais – GP, e grupo amostral de gestores – GG, seguido de número sequencial não relacionado ao itinerário de entrevistas, resguardando assim o anonimato.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Fundamentado nos dados, os significados atribuídos à forma de infecção na gestão do cuidado, revelaram como sendo os fatores de maior interferência, além do estigma relacionado diretamente ao viver com o HIV, a adesão ao tratamento e o uso de drogas psicoativas associados a essa convivência.

O discurso dos entrevistados qualifica a instituição como de referência e os fatores de interferência identificados na pesquisa são apontados como fragilizadores do trabalho de excelência desenvolvido na instituição na área de gestão do cuidado em HIV/aids.

Utilizando abordagem analítica à luz do modelo paradigmático da TFD, surgiu o fenômeno: “Desvelando como significativa a forma com que a pessoa adquiriu o HIV e a aids na gestão do cuidado” e dele emergiram categorias interligadas entre si e apoiadas em subcategorias.

Esse fenômeno é apresentado levando em conta as condições nas quais ele está envolvido, a saber: causa, contexto, interveniência, estratégia e consequência (DANTAS et al., 2009; BAGGIO; ERDMANN, 2011), as quais serão discutidas a seguir.

O fenômeno “Indicando como significativa a forma com que a pessoa adquiriu o HIV e a aids na gestão do cuidado” revela que a forma de infecção pelo HIV/aids influencia na gestão do cuidado, indicando como fatores centrais de interferência: o estigma/preconceito, a adesão ao tratamento e o uso de drogas.

Os dados revelaram a adesão ao tratamento como interferente na gestão do cuidado relacionando-a com o desenvolvimento da aids. Nas falas, esse parâmetro caracteriza-se relacionado com o uso de drogas e implicante na gestão do cuidado. Ou seja, o uso de drogas dificulta a adesão, contribuindo também para que a aids se desencadeie, contribuindo ao estabelecimento do estigma em relação ao usuário de drogas. Cooptando diretamente a forma de contágio pelo HIV em culpabilização, tanto pelo

desencadeamento da aids, como pelas internações de longa permanência e até pelas reinternações.

Com o intuito de aprofundar o entendimento desses resultados, aduzimos as condições paradigmáticas que os circundam.

CONDIÇÃO CAUSAL

Entendendo a aids como fenômeno político, científico, histórico e social

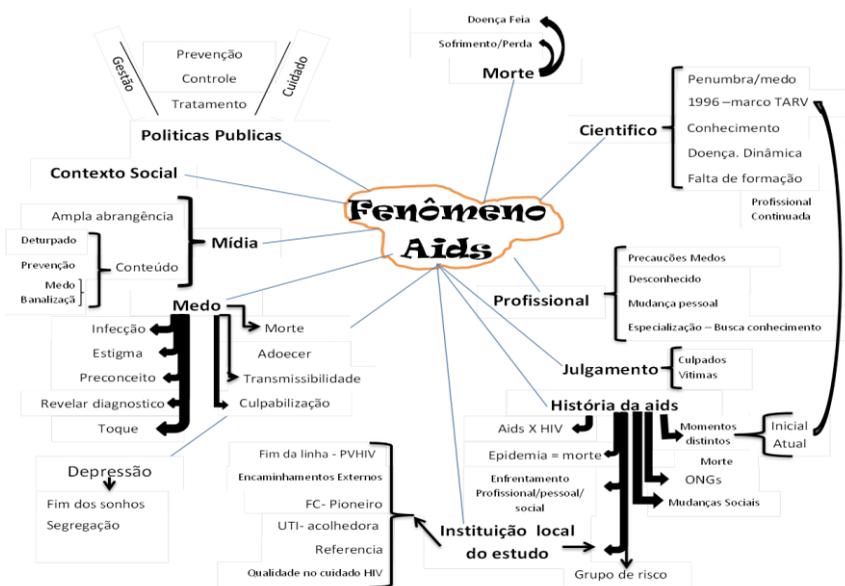


Figura 3 - Diagramas construídos de código seletivo multiarticulados sustentando a categoria

Fonte: Kirchner e Meirelles (2014)

Ao considerarmos o pensamento complexo e sua teia ou rede inter-relacional, a aids expressa-se como fenômeno científico, político, histórico e social. A extensão dessa condição causal complexifica a gestão do cuidado em HIV/aids e a dialógica da concepção sobre a forma de infecção pelo HIV enovela a historicidade nessa teia complexa. Observe-se a fala a seguir:

O mundo mudou depois do HIV, como as pessoas se relacionam ou afetivamente ou sexualmente, até no que se refere à reprodução humana teve interferência. Então é... mudou totalmente. O mundo era um antes do HIV e depois um mundo totalmente diferente. São mundos diferentes. (GG4)

Quando surgiram os primeiros casos de aids no Brasil, em 1981, o país estava em meio à ditadura militar, às ebulições do movimento sanitarista por uma reforma na saúde, dos sindicatos e do movimento social singularizado nas Organizações Não Governamentais (ONGs).

O estigma em relação à aids era conferido aos grupos de risco para a doença que, no princípio da epidemia, era denominada como doença dos 5h: homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (em inglês, nome dado às profissionais do sexo) (BRASIL, 2012). Isso levou os homossexuais masculinos – os mais expressivos dentro dos 5h – a despertar em mobilização social e política através de ONGs, exigindo políticas públicas e investimentos para a pesquisa científica sobre a doença, combate ao preconceito e estigma e discussão de leis antidiscriminatórias, o que fundamentou inúmeras conquistas para as pessoas que vivem com HIV e serviu de alicerce para a fomentação de outros levantes sociais, como no caso do direito sobre a reprodução (mulheres) (BOCHIO; FORTES, 2008; RAMOS, 2004).

O momento de descoberta da síndrome convergiu com um momento de desenvolvimento técnico-científico ímpar na história da humanidade. Desde seu surgimento, a aids foi uma doença envolta em diligências de avanços científicos que beneficiaram sobremaneira a humanidade.

O fenômeno aids sinaliza o início da epidemia com cientistas comprovando a descoberta de uma doença mortal, imputada a grupos de risco, a busca da cura e do tratamento, a terapia antirretroviral (TARV), os dados epidemiológicos, enfim, toda a monitorização e itinerário científico que resultou em um relativo curto espaço de tempo – pois muitas vidas se perderam – na atual condição de controle e de tratamento da doença. Todo esse processo científico que perpassa a história evolutiva da síndrome fez com a aids mudasse o status de doença irremediavelmente mórbida para a atual condição de doença crônica com a qual a pessoa infectada pode viver e conviver.

O fenômeno aids, transpassado por todas essas nuances, espalha-se no âmbito social de tal maneira que após três décadas do seu surgimento o estigma ainda se mantém presente e continua sendo depositado sobre as

pessoas que vivem com HIV. Como subcategoria a esta condição causal, temos:

a) Mídia como formadora de opinião em HIV/aids

Algumas abordagens trouxeram à memória a relação de grupo de risco, de medo e de morte difundidos midiaticamente no início da epidemia. Houve também uma leitura situacional ponderado como a aids é configurada na atualidade, nos veículos de comunicação em massa, como sendo praticamente inócua ao indivíduo.

Penso assim que, hoje em dia, a mídia coloca muito como se fosse fácil conviver com HIV, que tem medicamento, que tu vai tomar o medicamento e vai conviver com a doença, que até vai morrer de outras coisas. Só que, como eu não conhecia mais a fundo, eu meio que achava isso também, né? Que é uma ideia que se coloca na cabeça das pessoas, né? Mas, hoje em dia eu conhecendo mais a doença e os medicamentos, os efeitos colaterais, mudou tudo, né? eu vi que não é tão simples assim... (GP1)

Tem que falar: -'Oh! Cuidado, você tem que saber, pode pegar o HIV. Vai ter uma doença crônica, vai ter que tratar, os remédios vão ter um monte de efeito colateral, você vai morrer de doenças relacionadas ao HIV, você vai ter um infarto com 40 anos de idade.' Não dá pra passar pros outros, é uma doencinha boba que tá aí. (GG4)

Usar a mídia para mostrar que a aids tem um rosto humano foi uma das estratégias para reduzir atitudes estigmatizantes. Utilizar programas televisivos e de rádio, sensibilizar e oferecer formação a jornalistas são apontados como maneiras de reduzir o estigma em relação à pessoa que vive com HIV (PULERWITZ et al., 2010).

A imprensa foi e tem sido prestimosa na construção de representações culturais sobre a aids, veiculando discursos em que a epidemia é capturada ou concebida. Atua como instrumento de mapas cognitivos e culturais para vários grupos e indivíduos, sejam esses afetados diretamente ou não pelo fenômeno aids (VALLE, 2002).

A preponderância cultural da imprensa oferece uma base consistente e muito difusa de produção e de circulação de representações culturais e significados simbólicos. Tem seus modos ou valores constituídos com uma

certa propensão autônoma na emergência e na circulação da vida social (VALLE, 2002).

As ponderações expressaram como pertinente redimir o preconceito e o estigma arraigado em grupos específicos e reafirmaram a necessidade de prevenção. Porém, é igualmente importante fazer saber da realidade de conviver com o HIV e a aids como doença crônica, demandante de inúmeros cuidados, de mudanças na vida cotidiana, nos hábitos e muitas vezes até como influenciadora nas relações.

Percebendo a forma de transmissão do HIV envolta em culpabilizações, julgamentos e estigmas

A crença social a respeito da pessoa infectada pelo HIV emergente das falas aponta carga de culpa ou vitimização:

[...] tu vais fazer o levantamento da história epidemiológica. Tudo, mas assim, não interessa de que maneira... Ela está ali, para ser tratada, para ser cuidada. Como ela pegou, como ela deixou de pegar é indiferente para quem vai cuidar. Mas, as pessoas tem esse julgamento ainda. Tipo: procurou com as próprias mãos. Mas, quando é a esposa que estava em casa, cuidando dos filhos, o marido pegou na rua trouxe para ela, essa é a coitadinha! (GP 4)

Outros estudos já consideraram o sistema da culpabilização e da vitimização relacionada à forma de infecção pelo HIV (SUIT; PEREIRA, 2008; MATOS, 2005; INFANTE et al., 2006). Esta pesquisa corrobora esse sistema: a associação de condutas impróprias dos culpados pela transmissão do vírus e a vitimização dos imunes à brecha moral, relacionada fundamentalmente ao uso de drogas e à promiscuidade sexual. Essa dúvida conotação está implicitamente ligada ao *imprinting* hologramático (MORIN, 2008) do profissional de saúde e conseqüentemente em sua gestão do cuidado em HIV/aids.

A concepção sobre HIV/aids deferida pelos participantes do estudo inicia-se no aspecto científico e perpassa para uma concepção social da aids diferente da das outras doenças e identifica um lugar no conceito coletivo em que habita a conotação estigmatizante do início da epidemia, no qual permanece arraigado o conceito de aids como doença que ainda traz estigma, medo e isolamento, como pode ser observado na fala a seguir:

[...] conviver com essa doença letal e que é transmissível. Diferente do câncer que, tem câncer muito mais letal que a aids, mas não é transmissível. Então, ainda existe estigma, medo, preocupação, isolamento, vergonha. Existe. (GP5)

Como resultado do estigma, produto do julgamento e da culpabilização, a pessoa que vive com HIV sente a segregação, não raro de posse do diagnóstico, e se percebe sem apoio social, fragilizada pelo medo de preconceito e de rótulos conferidos a uma pessoa infectada. Muitas vezes, o próprio diagnóstico é encarado e se transforma em uma “marca” que justifica a exclusão (SEIDLL; RIBEIRO; GALINKIN, 2010).

A aids, como fenômeno social, está envolta em crenças que possibilitam metáforas sobre a contaminação e o medo da sexualidade. Além do que a desinformação habita o senso comum e emperra a transposição de preconceitos e de estigmas. Susan Sontag (1989) também identificava que a transmissão sexual deposita um grau de condenação moral à aids.

Esmiuçar esses aspectos de conotação social da aids, por mais que pareça prolixo, dá oportunidade de clarificar as redes complexas que associam-se na gestão do cuidado em HIV/aids e os significados atribuídos à forma de infecção pelo HIV, desconstruídos e reconstruídos nessas categorias da condição causal do fenômeno.

CONTEXTO

Apontando a vulnerabilidade social e a adesão como interferentes na gestão do cuidado em HIV/aids

A concepção de vulnerabilidade a estabelece como sendo produto da interação de três planos distintos: individual, social e programático. Na dimensão individual da vulnerabilidade, parte-se do princípio de que todos os indivíduos são potencialmente suscetíveis à infecção pelo HIV e ao adoecimento pela aids. Essa dimensão faz referência ao grau e à qualidade da informação de que as pessoas dispõem, no caso sobre a aids e suas formas de transmissão e, também, sobre sexualidade, uso de drogas e serviços disponíveis. Diz respeito, ainda, à capacidade em fazer a interpretação dessas informações e incorporá-las ao cotidiano de suas reflexões, mas, sobretudo, ao interesse e às condições reais de transformar

essas reflexões em práticas efetivas de prevenção HIV e ao adoecimento pela aids (AYRES et al., 2006).

A vulnerabilidade social está envolvida na rede complexa da organização social, expressando que a decisão da dimensão individual da vulnerabilidade é guiada por determinantes não apenas do indivíduo, sua compreensão e atitude, mas por aspectos como: “acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder em influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras transculturais, estar livre de correções violentas ou ter meios de defender-se delas” (AYRES et al., 2006, p. 397).

A dimensão programática ou institucional da vulnerabilidade avalia em quais circunstâncias sociais as instituições (saúde, educação, bem-estar social e cultura) atuam na produção, reprodução e aprofundamento da vulnerabilidade (AYRES et al., 2006) e na disponibilidade e acessibilidade desses serviços.

Considerando esses fatores de vulnerabilidade, e relacionando-os com a gestão do cuidado, acrescenta-se à discussão a seguinte contribuição:

Quando é um usuário, um andarilho, ou outras coisas tem algum certo grau de restrição... Porque a nossa clientela é uma clientela que é recidiva, né? Tá sempre retornando, sempre reinternando [...] A mesma pessoa interna cinco, seis, sete vezes conosco! Mais de uma vez por ano, durante a vida dele toda. (GP5)

Às vezes, o paciente morador de rua, a gente tem que deixar mais tempo, porque ele não tem para onde ir. Aí, se ele é um paciente mais tranquilo de lidar, aí fica mais tranquilo pro grupo da enfermagem... se ele é um paciente mais com [...] mais difícil de temperamento, fica pior pra unidade, entendeu?(GG3)

A vulnerabilidade social associada a infecção pelo HIV dificulta a adesão ao tratamento, converge em reiterações e gera nos profissionais um sentimento de desvalorização do seu investimento de cuidado, estabelecendo um juízo de valor de desvalorização dos “culpados”, por desencadear a doença, e de mérito aos que apresentam maior adesão ao tratamento, os quais merecem um cuidado mais atencioso. O desestímulo ao cuidado daquela pessoa pouco aderente, cercada de fatores de vulnerabilidade (individual e social), potencializa complicações no quadro da doença, retroalimentando esse ciclo.

Tem paciente de todas as classes, mas a maioria deles são pessoas que não tiveram muita cultura, com pouca educação. Então, se eu tiver um funcionário que se coloca no mesmo nível do paciente, vira um campo de batalha. (GP4)

A vulnerabilidade social detém uma matriz complexa de fatores causais e a percepção desses fatores por profissionais e gestores, principalmente em relação ao cuidado a pessoas com HIV/aids, potencializa ações e estratégias de gestão do cuidado e de intervenção na quebra do ciclo de vulnerabilização.

Percebendo a interferência da identidade cultural e a formação profissional na geração de estigma e preconceito em relação à forma de infecção pelo HIV

Essa reprodução da concepção social da aids pelos profissionais tem faces potencializadoras que estão apresentadas em duas subcategorias, relacionadas a formação e a identidade cultural.

a) Considerando a falta de formação acadêmica em HIV/aids

O início da epidemia de aids foi cercado de medos, pois a falta de conhecimento melindrava o contato com a pessoa com HIV e o cuidado era subjugado por um distanciamento protetivo. Como ressalta a fala abaixo, considerando que alguns dos sujeitos atuam no cuidado em Hiv/aids desde este início da epidemia:

A gente não era bastante esclarecida sobre o HIV... O primeiro paciente hospitalar que eu atendi foi um paciente com HIV. Então, assim, não tinha muito conhecimento, a gente entrava para atender o paciente com um tipo de roupões e tudo mais, que hoje a gente vê que não tem necessidade. (GP3)

A evolução do conhecimento sobre a doença e as formas de transmissão e controle concebeu um novo panorama de cuidado em HIV/aids. Mesmo na atualidade, a formação profissional em saúde ainda deixa brechas sobre o que é a infecção pelo HIV para além do conceito biomédico; as discussões sobre os aspectos psicossociais da aids ainda são raras e deixam espaço à conceitualização difusa sobre a gestão do cuidado à pessoa com HIV/aids.

É porque antes, eu não tinha contato mesmo, né? Daí só tinha um pouco de conhecimento do eu tive na minha graduação, mas não era muito.
(GP1)

Assim, ao adotar estratégias de educação que respondam às demandas e às necessidades de gestão, de atenção e de controle social é o caminho a ser seguido não só como referencial teórico, mas, também, como estratégia para construção de políticas intersetoriais em saúde, facilita ao profissional condições de discernimento sobre HIV/aids, minimizando preconceitos e melhorando a qualidade da assistência (NUNES et al., 2008).

Também os conflitos éticos evidenciam-se como os maiores desafios que interferem no relacionamento profissional/paciente na gestão do cuidado em HIV/aids. É inegável a evolução nos comportamentos dos profissionais da saúde em relação a atitudes de preconceito e de discriminação nos últimos anos. Mas os profissionais de saúde não são preparados para lidar com a diversidade das pessoas e essa deficiência abre espaço para a manifestação de comportamentos discriminatórios (SADALA; MARQUES, 2006).

Esses fatos remetem à necessidade de uma visão e formação profissionais mais abrangentes, propiciando maior entendimento sobre questões de discriminação e de exclusão nos mais diferentes contextos sociais; de uma formação com vistas à superação da discriminação no cerne socioeconômico e político – sobretudo em relação às pessoas que vivem com HIV/aids (SALADA; MARQUES, 2006).

b) Considerando a identidade cultural e o HIV

Os indivíduos realizam ou não seus desejos e intentos nos limites de seu contexto social e cultural, influenciados por suas opções morais, para além do que a tecnociência pode intervir e justificar (PAIVA, 2006). Desse modo, há influências de fatores culturais na prática profissional, pois o profissional é um ser único: mesmo com a formação técnico-científica seu eu está imbuído de valores e crenças socioculturais.

Enquanto as políticas de prevenção caminham no sentido da proteção aos “não soropositivos”, recai sobre a pessoa que vive com HIV a cúpula do distanciamento e da segregação (PAIVA, 2002). A gestão do cuidado em

HIV/aids nesse ínterim, absorvida pela nuance prevencionista, entra em conflito no âmbito psicossocial do profissional cuidador.

Os conceitos e valores pessoais, muitas vezes, levam o profissional a considerar a infecção pelo HIV como um descuido, a apontar a atitude promíscua ou o uso de drogas ou a homossexualidade da pessoa infectada. Esses são alguns aspectos que evidenciaram a reverberação de um conceito social e estigmatizado arraigado na percepção dos profissionais, interferindo em sua gestão do cuidado, como abordado na fala a seguir:

Todo mundo gosta de saber o que aquele lá fez para estar com HIV/aids (GG2).

O importante é filtrar. Mas, às vezes, vem no pensamento, sabe. Deixando isso se sobressair no cuidado, né. E a gente não, né!. A gente faz o julgamento, mas isso não vai interferir, Eu estou dizendo que eu às vezes penso dessa maneira, mas isso não quer dizer que eu vá tratar essa pessoa diferente. Entendeu? Eu vou tratar, eu vou ter o mesmo cuidado, que ela merece, porque ela tem todo direito, né? Mas tem pessoa que não consegue, faz o julgamento e interfere no cuidado (GP4).

A compreensão da vulnerabilidade como conceito abrangente e multifatorial instrumentaliza o profissional e auxilia-o na visualização da fragilidade social que a aids vem assumindo nas últimas décadas e que tem convergido em interações de um número maior de pessoas socialmente vulneráveis em função de série de fatores – quer pessoais, quer sociais (AYRES et al., 2006) – e que trilham o caminho de convivência com o HIV desde a infecção, adesão, até as reinternações.

A forma de infecção pelo HIV muitas vezes influencia no cuidado:

A forma de infecção consciente ou inconscientemente interfere. Vai interferir em como esse paciente vai ser acompanhado no [...] no [...] hospital. Eu até acho, aí já é uma coisa de achismo, dependendo do profissional, dependendo da sua interpretação, até a sexualidade vai interferir nisso aí [...] no grupo homossexual, tanto se ele é um profissional do sexo. Sabe, se ele é um heterossexual, sabe alguns profissionais, vão [...] isso por falta de informação, de cultura, são capaz até de ter a nível inconsciente, viu? O manejo diferente para pacientes que tem forma de infecção diferente. Isso, não é uma coisa clara, digamos assim, uma coisa:

eu trato melhor o hétero ou o homo, o profissional do sexo, usuário de droga [...] Não é uma coisa que ninguém escreve, mas sei que tem [...] que tem [...] indivíduos que você percebe, é uma coisa que você observa. No dia a dia [...] sabia? Até porque é difícil [...] se distanciar dos nossos valores. (GG4)

Valores e invólucros socioculturais são inerentes ao indivíduo, seja esse profissional de saúde ou não, mas distanciar-se e imbuir-se da conotação ética na gestão do cuidado é tarefa a ser cumprida pelo profissional.

Para tanto, é necessário pensar em ações de prevenção e no adoecimento como extenso processo de aprendizagem individual e coletiva de como lidar com as dificuldades materiais, socioculturais, políticas e subjetivas que se atualizam dinamicamente (PAIVA, 2002, p.36).

Quanto maior o grau de conhecimento do profissional menor o grau de discriminação em relação à pessoa que vive com HIV (HOSSAIN, KIPPAX, 2010), pois, o aporte teórico científico sobre as formas de infecção, o entendimento do conceito de vulnerabilidade, bem como princípios de ética e bioética, potencializam o desvencilhamento da interferência de pré-conceitos em relação ao fenômeno aids, e subsidiam para que a prática assistencial na gestão do cuidados assuma um caráter equânime.

A “imagem deteriorada” da aids, está associada à conceitualização negativa que se tem da enfermidade, muito mais do que à falta de informação sobre a forma de transmissão do vírus. O estigma internalizado é uma forma de expressão dos processos de relações desiguais que acontecem em toda a sociedade e, portanto, reproduzem as segregações sociais (INFANTE et al., 2006).

Transpassando essas considerações para o pensamento complexo, são instâncias inseparáveis o indivíduo, a sociedade e a espécie. Considerando o indivíduo em sua autonomia de constituição, ele é ao mesmo tempo um conjunto 100% biológico e 100% cultural e *apresenta-se como um holograma que contém o todo (da espécie, da sociedade)* (MORIN, 2011).

INTERVENIÊNCIAS

Relacionando a forma de infecção pelo HIV com a gestão do cuidado

A gestão do cuidado apresenta-se em diversas nuances e âmbitos de abrangência, desde a política pública à formação profissional e continuada, à adesão do paciente ao tratamento, à estrutura física da instituição de saúde, entre outros fatores. Atenta-se no desvelado por essa categoria para a gestão do cuidado pessoal, personificada na atitude e na conduta com que o profissional presta o cuidado. Sendo o trabalhador de saúde um ser de cuidado, cognoscente, que estabelece relações sócio-afetivas-político-culturais (ERDMANN et al., 2006), ele também é perpassado por essas relações e sobre essa base gere e defere o seu cuidar. Como podemos observar nas falas abaixo:

Ah, eu acho que faz! Acho que faz! Porque o paciente tem todo um perfil diferente. O paciente que teve uma transmissão puramente sexual, ele vai ter um tipo de atendimento, o paciente que teve uma transmissão através do uso de drogas injetáveis, dependente químico, ele vai ter um outro tipo de atendimento, de atenção... Até para própria proteção do grupo de saúde, é uma coisa natural. (GG4)

Com certeza! Porque, simplesmente existe um julgamento. Ah, procurou, usou droga, não se protegia, transava com deus e todo mundo! Entendeu? Existe ainda sim, e reflete sim na assistência. Eu acho que reflete. (GP 5)

O estigma está profundamente arraigado, agindo nos valores da vida de todos ininterruptamente. A gestão do cuidado deferida por pessoas suscetíveis a esses fatores também sofre interferência do estigma. Apesar de as imagens associadas à aids variarem, são mantidos moldes estereotipados nos quais perdura o estigma relacionado à síndrome, favorecendo e reforçando as desigualdades sociais. Desigualdades essas especialmente ligadas ao sexo, à raça e à etnia e à sexualidade. Assim, por exemplo, muitas vezes o homem e a mulher não são tratados da mesma maneira quando infectados (PARKER; AGGLETON, 2005).

Apesar de os fatores estigmatizantes estarem consolidados socialmente, os profissionais de saúde envolvidos no cuidado em HIV/aids buscam desvencilhar-se desses estigmas e a grande maioria trabalha no

âmbito da conscientização coletiva e da necessidade de indiscriminar o cuidado, sobretudo aqueles profissionais inseridos em serviço de referência no cuidado em HIV/aids. Como é ressaltado na fala:

Então, a gestão é feita de uma forma equânime. A gente tenta organizar o atendimento para todos os pacientes que vão chegar de uma forma igual. Então, assim, a gestão não é feita só para o paciente que tem HIV /aids, é feita para com a TB, para a pneumologia, para paciente que vem fazer uma cirurgia geral, cirurgia torácica que vai vir para cá... Então, o que a gente procura fazer? Todos esses pacientes sejam bem atendidos. (GG3)

A Constituição Federal do Brasil, em seu artigo 196, assegura como um dos direitos sociais básicos a saúde, estabelecendo que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). Equidade é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), política de saúde investida para fazer cumprir o que determina a constituição Federal do Brasil, no que diz respeito à saúde.

A noção de equidade tem como ponto de partida, a noção de equidade é o reconhecimento da desigualdade entre as pessoas e os grupos sociais, bem como o a compreensão de que nem sempre é possível excluir todas as injustiças, sendo que é necessária dedicação para que sejam superadas (TEIXEIRA, 2011). Em saúde, e mais especificamente no cuidado em HIV/aids, as desigualdades podem também se apresentar como determinantes na gestão do cuidado diante do adoecer e do morrer.

Aqui o princípio da equidade se difunde no sentido de que a gestão do cuidado à pessoa que vive com HIV/aids deva seguir o princípio da equidade, em relação a outras patologias, levando em consideração as especificidades de cada uma. Mas, também no sentido de que este princípio interponha-se no que se refere a forma de infecção e a gestão do cuidado, necessitando o cuidado ser equânime, independente da categoria de exposição a infecção em que está inserida a pessoa sob seu cuidado.

a) Enfrentamento pessoal e profissional em relação ao estigma em HIV/aids

O estigma concentra-se em pessoas em situações relativamente "incomuns" – por exemplo, na desfiguração facial, na doença mental ou no

HIV e na aids. Tanto o preconceito como o estigma são processos sociais semelhantes e geralmente resultam em discriminação, cingindo categorização e etiquetagem, estereótipos e rejeição social (PARKER, 2012).

O enfrentamento do estigma e do preconceito só acontece se, primeiramente, sua existência é percebida. Só mudamos a partir do que nós somos: da nossa história pessoal, psicossocial; do que construiu a nossa memória, identidade e alteridade. “Não há “intervenção” que mágica e definitivamente proteja, cuide e assista” (PAIVA, 2002). Ou que mude os conceitos pessoais automaticamente do que seja aceito como adequado.

O desenvolvimento de intervenções objetivando mudanças sociais e no ambiente de trabalho deve envolver gestores e profissionais num processo participativo de criação de estratégias e de planos de ação para que se lide com o estigma.

Entre essas estratégias, estão incluídos: discutir sobre a forma de tratamento em HIV/aids e sobre a política de gestão do cuidado desenvolvida na instituição e a participação de pessoas que vivem com HIV nas atividades formativas com o intuito de sensibilizar os profissionais de saúde, fortalecer a integração e o aconselhamento em HIV e informar a equipe sobre os procedimentos de controle de infecção e da disponibilidade de profilaxia pós-exposição. Essas são estratégias que indicam resultado positivo na qualidade do atendimento dos trabalhadores a pessoas que vivem com HIV e na redução do estigma (PULERWITZ et al., 2010).

Existe a verbalização do pensamento de julgamento frente ao HIV/aids, mas para minimizar a influência dele são necessárias discussões e interações de sensibilização, sobretudo no sentido de que o juízo pessoal não seja traduzido na gestão do cuidado em atitudes discriminatórias e de anti-cuidado. Assim nos informa um participante:

Até pra dar também suporte para [...] equipe, porque eles tem a noção que pegou assim mesmo, pegou porque quis, porque foi para droga, para prostituição [...] Mas foi a opção que ele teve naquele momento, pode ter errado nessa opção... É, e não é para sempre que ele vai ter que ser julgado, jogado na cara dele. Mas o que que acontece, a maioria, a maioria não, alguns profissionais tem essa visão. E isso repercute no cuidado [...] É malicioso, é tendencioso, é preconceituoso... Isso vai refletir sim. É porque é não quer se tratar não vai ser aqui que vai se tratar... A gente ouviu isso. E o manejo fica diferente. Completamente anti-cuidado, né? (GG1)

Percebendo o conhecimento científico como relacionado a uma melhor gestão do cuidado em HIV/aids

Houve a percepção por parte dos profissionais que o conhecimento científico relacionado ao cuidado em HIV/aids no âmbito: da formação profissional, da formação continuada, da pesquisa e do tratamento foram importantes nos avanços na gestão do cuidado a estas pessoas.

A feição do conhecimento científico sobre a aids evidenciou-se as falas apontam no sentido de que há uma diferença entre ser portador do vírus e ter aids, entre exames de carga viral e CD4, como sobre o uso da Terapia Antirretroviral (TARV daqui por diante). A TARV, disponível desde 1996, foi abordada como sendo o divisor de águas no que diz respeito aos períodos da doença, quando passa de uma doença mortal para uma doença tratável e crônica, que leva as pessoas a viverem com mais qualidade.

O momento da descoberta da doença, paralelo à divulgação midiática do descobrimento de uma doença fatal, e a relação da doença com alguns grupos específicos melindrou a população e os profissionais de saúde diante do medo de contaminação. Assim, em todas as considerações sobre o que é o HIV e a aids e seu significado, os participantes abordaram o aspecto histórico da aids, o medo do início da epidemia, o preconceito e a diferenciação entre aids e viver com o HIV.

E naquela época era uma [...] como é que eu vou te explicar [...] Era uma sentença de morte. Nós, quando fazíamos o diagnóstico, era uma sentença de morte, era cinco anos [...] Depois que abria o caso com uma doença oportunista. Era no máximo cinco anos que a pessoa vivia e a gente sentia esse sofrimento essa agonia [...] essa perda, né. E em torno de 1995, 96 que descobriram a terapia tríplice, que houve uma mudança. Do transcriptor da protease, foi aí que mudou completamente o panorama da doença, entende. Antes era sentença de morte vai morrer, vais viver cinco anos se tiver sorte. Dali para cá, do inibidor da protease a gente teve a outra fase, que é a fase do vivendo com HIV/aids. Então, a gente tem o que, outra avaliação da doença, as pessoas vivem [...] elas não só sobrevivem. (GG2)

Entretanto, considera-se fundamental aprofundar o ensino em HIV/aids para além da biofisiologia e da terapêutica da doença, visando

assegurar o entendimento das precauções necessárias, como o uso correto de equipamentos de proteção individual (EPI) (GIR et al, 2004). O conhecimento adequado das formas de infecção e das maneiras de precaução favorece o cuidado de qualidade e minimiza o preconceito e a discriminação.

Em relação ao tratamento em HIV/aids, os dados mostram que o sistema de saúde no Brasil é dotado de uma política de acessibilidade e de qualidade. Nas entrevistas, foram tecidas considerações comparativas entre o tratamento de HIV/aids e o de outras doenças crônicas com até maior expressividade epidemiológica de morbidade. É assentido que o HIV/aids, doença recente, estabeleceu-se na organicidade e no controle de políticas públicas de saúde esmeradas no crescente desenvolvimento para a excelência do controle epidemiológico e da disponibilização de tratamento. Como expressa a fala a seguir:

Eu queria frisar uma coisa, assim, ó. Que mesmo tendo todo esse estigma, é a doença que maior importância o Brasil deu em relação, do ponto de vista de gestão. Realmente a gente tem, nós temos medicamentos desde a década de 80, nós temos métodos, diagnóstico de ponta, também para esses pacientes, e tratamento, pô! É gratuito, né? Coisa que tu não encontra em muitos países. (GG2)

No plano programático de prevenção e de tratamento às doenças sexualmente transmissíveis (DST) e à aids, é notório o esforço de integração das ações com a rede básica de saúde, resultado da política de descentralização do SUS. Além dessa integração, o programa nacional de DST/aids vem patrocinando estudos descritivos e de sistemas no âmbito de monitoramento da gestão das ações programadas, das atitudes, dos comportamentos e das práticas dos brasileiros (PAIVA, 2006).

Com base nessas considerações, percebe-se a necessidade de estimular a formação profissional e continuada em HIV/aids. O avanço técnico-científico no tratamento e no controle da síndrome transpôs a conotação fatal da aids, favorecendo a diminuição do estigma e reafirmando a qualidade e a eficiência do sistema programático nacional na gestão do cuidado em HIV/aids.

A formação de profissionais atuantes tanto na prevenção como na assistência, utilizando uma abordagem referenciada nos direitos humanos – individuais e sociais, tende a ser promissora para a gestão do cuidado em HIV/aids (BUCHALLA; PAIVA, 2002).

Revelando a falta de adesão e o uso de drogas como interferentes na gestão do cuidado em HIV/aids

a) interferência do uso de drogas na gestão do cuidado em HIV/aids

A associação do uso de drogas e HIV foi considerada difícil de ser gerida. Também foi relacionado que a forma de infecção e o uso de drogas estão interligados mesmo quando a via de infecção por HIV tenha sido outra, por exemplo, a via sexual, já que o uso de drogas caracteriza-se como veículo de vulnerabilização do indivíduo por potencializar condutas com menor grau de ponderação, agregando o risco de infecção pelo HIV.

Lidar com dependente químico é diferente de tu lidares com o paciente comum, que é mais dócil, que é muito mais fácil [...] E no usuário de droga o pessoal da saúde já vai protegido desse tipo de paciente, não pela [...] mas pela dificuldade [...] Eu não tenho a menor dúvida. E tem outra coisa, você acaba se desestimulando. Aquele paciente que toda semana está aqui, todo mês está aqui, porque ele não trata, porque ele é usuário de droga [...] Ah, deixa para lá... Há um desestímulo no profissional de saúde em investir nesse paciente. (GG4)

Como eu vejo às vezes um preconceito ou um pré-julgamento pela forma como foi [...] adquiriu. Isso a gente vê, às vezes, com homossexual, principalmente com homossexual que é o [...] o já o [...] transexual, principalmente. E com o usuário de droga, acho que [...] são os mais [...] hum [...] são os culpados. (GG2)

Dentre as drogas abordadas pelos entrevistados, o crack encontra-se como maior interferente na adesão ao tratamento e vulnerabilização do indivíduo à exposição ao vírus e posteriores co-infecções, principalmente por tuberculose. O uso de álcool foi considerado mais associado à vulnerabilidade na exposição ao HIV. Assim, considera-se a forma de infecção relacionada à via de contágio e aos fatores de vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

O uso do álcool e de drogas antes das relações sexuais é um fator que dificulta a decisão do indivíduo de utilizar o preservativo. Essa dimensão se amplifica associada a fatores de vulnerabilidade social, como no caso de moradores de rua entre os quais é elevado o número de indivíduos que

referem o uso de substâncias psicoativas e parceria sexual eventual (GRANGEIRO et al., 2012).

O uso de drogas interfere na gestão do cuidado de acordo com o critério de julgamento expresso pelo profissional que presta o cuidado, o qual considera a não adesão relacionada à droga como irresponsabilidade do indivíduo e diminui seu esmero no cuidar. E quando esse uso ocorre no ambiente institucional fomenta atritos na relação profissional-paciente, dificultando a gestão do cuidado.

E ficava ali, bem aparentemente, muitos dependentes químicos, então o uso de droga ali dentro era muito grande. Muito forte, a manipulação, a gente tinha que saber, estar muito atento a tudo. E no uso de droga, muitas vezes a gente senta pra ver como lidar com isso. Ai uma vez ideias de: “- Vamos tiar o telefone publico, vamos colocar grade, vamos levantar muro, vamos proibir entra com bolsa”. Como se isso impedisse o uso de droga, nada adiantava. Chamávamos pessoas de outras instituições, professor Vilson, um enfermeiro lá do [...]a gente fazia grupo de discussão nada adiantava. Nada deu certo. Cada vez mais uso. (GP2)

Sob o efeito da droga o paciente tende a ter menor discernimento, além de algumas substâncias químicas potencializarem a agressividade, fatores que colaboram para a diminuição da adesão e convergem em maior tempo de permanência na internação. A menor adesão condiciona uma carga viral mais elevada, potencializando a transmissibilidade do vírus, acentua a culpabilização (pelo julgamento do profissional) no “ter e passar” o vírus, e contribui para os conflitos inter-relacionais. Um círculo retroativo e complexo na gestão do cuidado em HIV/aids.

b) Caracterizando a adesão e a dependência química na gestão do cuidado em HIV/aids

A condição de adesão compreende a prerrogativa das políticas públicas de disponibilizar medicamentos gratuitos, no empenho da equipe de saúde em ofertar cuidado assistencial de qualidade, no vínculo entre o profissional e o cliente e na aceitação e participação do cliente no cuidado/tratamento.

Assim, muitas vezes o profissional encara a não adesão ao tratamento como descaso da pessoa que vive com HIV, que recebe esses ‘benefícios’ e não emprega sua contrapartida no tratamento, não tomando os medicamentos de maneira adequada, não comparecendo aos agendamentos e internando-se devido a complicações preveníveis com a

adesão. Essa conotação influencia no valor de cuidado ofertado pelo profissional a essa pessoa, podendo agir como um agravante da adesão, como pondera a fala a seguir:

Mas, o que que tem, quem é reincidente em internação é o dependente químico, e o dependente químico que é morador de rua, que ele é alcoolista ou dependente de outra droga. Aí, quando ele interna aqui, esse ali é o fardo para toda a equipe, por que? Porque ele vem de uma vida errática [...] Isso é complexo, isso é difícil! A gente tem uma dificuldade muito grande de manejo disso [...] (GG3)

Como mencionado acima, adesão incorre em tomar os medicamentos nos horários corretos, em manter uma alimentação saudável, na prática de exercícios físicos, em comparecer às consultas agendadas ou ao serviço de saúde nos dias previstos. Aderir ao tratamento para o HIV é fundamental para se evitar que o vírus possa ficar resistente aos medicamentos antirretrovirais – o que diminui as alternativas de tratamento, além de favorecer a evolução da síndrome de imunodeficiência (BRASIL, 2013).

A adesão é um processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, sociais e individuais de “engolir” a medicação e com a condição de pessoa soropositiva, ou com as dificuldades de fazer sexo seguro nos contextos psicossociais que ampliam a vulnerabilidade. (PAIVA, 2002, p. 36)

Características epidêmicas da aids apontam para um crescente número de infecções em pessoas com baixa escolaridade e renda. Existe uma associação entre menor escolaridade e adesão insatisfatória (SEIDL et al., 2007), fator significativo à gestão do cuidado. A adesão também implica numa participação ativa do sujeito, pois a adesão “é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo” (BRASIL, 2006 p. 14).

O uso de drogas diminui a adesão e o senso de condutas de risco, converge em reintegrações e longa permanência e aumenta o estigma. Como num ciclo vicioso, um fator resulta no agravamento de outro. A gestão do cuidado nessa esfera demanda do profissional uma mediação difícil de ser gerida, pois o cuidado de pessoas com dependência química exige do profissional da saúde uma formação mais aprofundada nessa área e espaço terapêutico diferenciado do nosocomial.

Outro fator que interfere diretamente na gestão do cuidado refere-se à estrutura física da instituição, a qual dificulta o controle do consumo de drogas – o que se reflete na relação do profissional com a pessoa internada para tratar de HIV/aids e que necessita de tratamento também para a dependência química. Como acrescenta o participante a seguir:

Isso sempre foi um problema, né. Muito complicado, né? O paciente é portador do vírus, tem uma doença crônica, tem uma dependência química, e pior, ele não vai tratar direito, porque a dependência química é muito complicada, e ainda mais com o HIV. Ele não vai tratar uma coisa nem outra. (GG4)

Significando fatores intervenientes em uma instituição de referência na gestão do cuidado em HIV/aids

Nessa categoria, estão inclusos diversos fatores que interferem na gestão do cuidado em HIV/aids, relacionados diretamente com especificidades da instituição hospitalar de referência na qual o estudo foi desenvolvido, como a existência do estigma e preconceito, a internação de detentos, a composição e relação na equipe multidisciplinar e relacionados ao processo de trabalho.

a) Afirmando a existência de estigma e preconceito social em relação à pessoa que vive com HIV/aids

Passados 30 anos do início da pandemia de aids e do estabelecimento do estigma em relação à doença, associado a característica de transmissibilidade sexual ou a fatores de ordem social e que imputou à pessoa que vive com HIV/aids culpabilidade por contrair o vírus, verifica-se que os dados analisados nesta pesquisa apontam para a manutenção do estigma e do preconceito em relação à pessoa infectada. As falas a seguir situam essa questão:

Isso ainda continua, eu vejo que a sociedade ainda é muito... ainda tem muito preconceito, mas ele mesmo se se retrai, se fecha, né? Então a gente tenta colocar na cabeça dele que não é assim. Que existe tratamento, que existe recurso. (GP4)

Além do estigma que ainda existe, né? Diminuiu bastante, mas ainda faz parte. (GP1)

Então assim, socialmente é uma doença ainda não aceita... Não aceita porque ela tem um estigma [...] sexual provavelmente [...] muito mais sexual, porque as pessoas acham que [...] sei lá [...] fecham com culpa, traição [...] Aí, tem a questão individual de cada pessoa [...] é traição, eu fiz alguma coisa errada, entendeu? [...] E isso é muito sério[...] na sociedade [...] (GG3)

Como foi dito anteriormente, a aids desde seu surgimento teve, e infelizmente ainda tem, um caráter discriminatório e estigmatizante em sua representação social. Em relação a esse panorama, é comum as pessoas que vivem com HIV optarem pela não revelação de sua condição sorológica como uma forma de proteção do estigma e da discriminação (SEIDLL et al., 2010).

b) Relacionando a internação de detentos como geradora de estresse e de dificuldades gerenciais

A internação de detentos emergiu dos dados e foi apresentada como um difícil problema de gestão, além de fator de geração de estresse para profissionais e gestores da instituição. O trecho da fala a seguir contextualiza esse ponto.

Isso é realmente muito difícil, menina! É um problema muito sério, porque o problema não é ele ter HIV ou aids, ou qualquer outra doença. O problema é ser presidiário. (GG3)

A gerência em relação a internação de detentos, e referente as intervenções resolutivas desta gestão do cuidado em HIV/aids, estão fundamentalmente inseridas no âmbito da gestão sistêmica e da gestão organizacional (CECÍLIO, 2009),

Fato é que a gestão hospitalar – ou, no caso, a gestão de dimensão organizacional – não tem amplitude de gerência suficiente sobre a conduta ou a disponibilidade de pessoal responsável pelo controle e pela segurança dos detentos internados – especificamente em relação à escolta feita pelos agentes prisionais que são gerenciados pela Secretaria de Segurança Pública do Estado. Não há consenso gerencial entre as secretarias de Saúde e de

Segurança Pública, o que interfere diretamente na dimensão profissional da gestão do cuidado.

c) Indicando pouca integração da equipe multiprofissional

Apontada como importante fator para a qualidade assistencial foi a integração ente os membros da equipe multiprofissional e interdisciplinar, âmbito responsável pelo planejamento conjunto da gestão do cuidado e pela interlocução dos saberes e integração das práticas, pautando os profissionais na construção coletiva do cuidar.

Aí, é um caso realmente para equipe. Mas, a enfermagem coloca uma coisa, a medicina outra e o serviço social outra, e não se sentam para conversar [...] (GP2)

A multidisciplinaridade evoca a justaposição de recursos de várias disciplinas, não obrigatoriamente exigindo um trabalho em equipe e coordenado. Já a interdisciplinaridade não é apenas a adição de todas as especialidades. Ancora-se na negação e na superação das fronteiras disciplinares (JAPIASSU, 1976 apud BORGES; SAMPAIO; GURGEL, 2012). Transpassa as potencialidades profissionais, formando uma rede de cuidado em resposta ao complexo processo de saúde e doença.

d) Estabelecendo a necessidade de integrar o psicólogo à equipe profissional

Conforme abordado no tópico anterior, constituir equipes multiprofissionais e interdisciplinares é de importância fundamental para a qualificação da assistência em HIV/aids. Ao identificar a falta de um profissional psicólogo para compor a equipe multiprofissional, fragiliza-se as ações de intervenção psicossociais junto às pessoas que vivem com HIV/aids. Isso é verificado na fala abaixo.

Infelizmente, a gente não tem psicólogo, que é uma coisa que é absurda né? um, hospital, que acho que tem todos os profissionais. Falta aqui que é o psicólogo. (GP5)

A inclusão de profissionais de psicologia às equipes de saúde tende a oferecer grande contribuição, potencializa uma abordagem biopsicossocial do processo saúde-doença, especialmente em HIV/aids (SEIDLL, 2010).

e) Indicando o rodízio na escala de cuidado como contributivo para evitar o desgaste profissional

A instituição hospitalar constitui-se como um sistema complexo que envolve inúmeros setores e profissões. Porém, a equipe de enfermagem é indubitavelmente a que exerce a gestão do cuidado em maior proximidade com a pessoa internada. Ao acrescentar a essa proximidade o estigma relacionado ao HIV e à aids, agregam-se fatores que podem potencializar ruídos tensionais na relação interpessoal do profissional com a pessoa internada.

Porque querendo ou não o nosso paciente tem um rótulo, são muito rotulados, ainda [...] Eu tenho uma característica, que é ser muito observadora, de observar muito. A postura, o tom de voz, o carinho [...] É muito perceptível, então eu sei muito bem, quem gosta e quem não gosta. Então, assim, eu tento rodar todo mundo... Então, não é tão maçante, não se torna maçante para aquela pessoa. Até porque se não for assim, vira campo de batalha. (GP2)

O delineamento de um modelo de cuidado deve dar ênfase a aspectos psicológicos, emocionais e humanos, considerando também as particularidades de cada paciente. Para prestar um cuidado que não seja exclusivamente voltado à patologia física, os profissionais de enfermagem necessitam dar especial atenção aos aspectos emocional e social do indivíduo no cuidado do paciente (LEITE et al., 2010). Esse fator denota um maior empenho na relação interpessoal, o que muitas vezes acarreta desgaste, o que o rodízio de profissionais na escala de serviço ajuda a minimizar.

ESTRATÉGIAS

Melhorar políticas públicas em relação ao uso de drogas

Introduzindo o tema do uso de drogas, interessa-nos equiparar os sinônimos – como uso de substâncias psicoativas, uso de entorpecentes, dependência química entre outros – e caracterizar o uso de drogas lícitas ou ilícitas.

A gestão do consumo de drogas abrange diversos fatores sociais de interveniência, como aborda a fala:

Agora o que eu posso fazer? O uso da droga não compete a nós... Acima da minha gestão, eu faço o que é possível, na educação, na orientação. Agora tem coisas que estão além do que a direção e o médico e a enfermeira podem fazer. Então, é muito difícil [...] Talvez esse é o problema mais complicado do hospital hoje, é o controle, mas não é só do hospital, né? É do governo, é da sociedade, o problema da droga hoje é [...] E apenas o (instituição de estudo) é mais um segmento que tem que lidar com isso [...] Só que é um paciente soropositivo dependente químico. (GP9)

A complexidade e a envergadura que o fenômeno do consumo de drogas tem assumido na contemporaneidade induziu o envolvimento de diversas áreas e convergiu em um grave problema social e de saúde pública.

A estratégia em relação ao uso de drogas objetivou o controle da transmissão do HIV entre usuários de drogas injetáveis com a adoção de práticas de redução de danos frente às crescentes contradições sociais e de saúde envolvidas no complexo sistema do uso de drogas e por meio dela ganham espaço nas discussões acadêmicas e de serviços temas como ética, direitos humanos e o engodo proibicionista, ou seja, a concepção de que a proibição, caracterizando o uso de determinadas substâncias químicas como transgressão da lei, anularia o consumo de drogas, para citar alguns (SANTOS, SOARES, CAMPOS, 2010).

Observa-se que mesmo havendo uma diminuição no consumo de drogas injetáveis – expoente significativo no início da epidemia da aids –, o de drogas mais baratas e com efeito semelhante, como é o caso do crack, tem aumentado significativamente (GIACOMOZZI, 2011).

O uso do álcool e de drogas antes de relações sexuais é um fator que dificulta a decisão do indivíduo em utilizar o preservativo. Essa dimensão amplifica-se quando associada a fatores de vulnerabilidade social como no caso de moradores de rua, entre os quais é elevado o número de indivíduos que referem o uso de substâncias psicoativas e a parceria sexual eventual (GRANGEIRO et al., 2012).

O debate teórico sobre o uso de drogas vem se ampliando. Além da saúde pública/epidemiologia e da psiquiatria, outras áreas do saber têm discutido e tomado como objeto de estudo a redução de danos, como é o caso da psicologia, da saúde coletiva, das ciências sociais, da antropologia, do serviço social e da criminologia crítica (SANTOS; SOARES; CAMPOS, 2010).

Considera-se relevante aprofundar o debate e os estudos sobre políticas públicas em relação ao uso de drogas relacionando essa temática à aids, sobretudo no que tange à forma de contágio pelo HIV e à evolução da síndrome.

Inserindo no processo de formação continuada e capacitações a sensibilização sobre estigma e preconceito em HIV/aids

Há unanimidade no que diz respeito à necessidade de formação continuada em relação a estigma, preconceito ou discriminação como estratégia para melhorar o cuidado prestado em HIV/aids.

A inserção de temas relacionados à sensibilização sobre estigma e preconceito com relação ao HIV/aids faz-se necessária no processo de formação continuada e nas capacitações como potencializadora da qualidade na gestão do cuidado em HIV/aids. Destacam-se como estratégias para alcançar esse fim: passar filmes temáticos e fazer discussões; aulas/discussões sobre administração de TARV, estabelecer prêmios e planos de incentivo salarial aos profissionais que participam da formação continuada, conforme se observa nas falas a seguir:

Não há necessidade que venha a se [...] como eu vou dizer [...] é reciclado é a gente tem a Semana de Combate à aids todo ano, a inscrição é aberta, as pessoas todas podem participar. Mas, as pessoas participam se elas querem... Não tem obrigatoriedade. (GG2)

Acho que esse pessoal tinha que estar constantemente em capacitação, mas capacitação tipo sensibilização, cuidado, estar atento à pessoa, enquanto sujeito, a pessoa que sente, que chora, que ri, é porque vai banalizando né? (GP2)

Sendo referência no cuidado em HIV/aids, a instituição destaca-se no desenvolvimento de atividades de formação continuada e em fomentar espaços que favorecem o conhecimento e as discussões sobre a gestão do cuidado em HIV/aids.

Os dados indicam condições intervenientes e estratégicas interligadas e identificam que a instituição realiza atividades de capacitação, cursos e palestras abertos a todos os funcionários e que os recém-contratados passam por um curso de orientação introdutória, abordando temas relacionados ao cuidado em HIV/aids. Ela também realiza anualmente a Semana de Luta contra a aids no mês de dezembro.

Destacou-se na validação dos dados a existência da formação continuada não somente no ambiente institucional, mas, também, a facilitação de capacitações dos profissionais em outras instituições como estratégia para fomentar a multiplicação de conhecimentos, potencializando assim a qualidade da gestão do cuidado.

A Política de Educação Permanente proposta pelo Ministério da Saúde, em 2003, atrelada à Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS, sinaliza a necessidade da formação continuada com ênfase na noção de uma prática pedagógica centrada no cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde, com vistas a promover a autogestão e a autoanálise crítico-reflexiva dos coletivos interativos, para uma aprendizagem mais significativa (GUIZARDI; PINHEIRO, 2012).

Discutindo a necessidade de saber da forma de infecção pelo HIV

Na prática profissional, existe a necessidade de conhecimento da forma de infecção devido a encaminhamentos epidemiológicos e clínicos. Mas, no geral, o profissional não necessita do conhecimento sobre a forma de infecção para prestar o cuidado. O fator curiosidade e julgamento são apontados como os principais fatores da busca de informação sobre a forma de infecção pelo HIV.

Assim, não é o porque que eles adquiriram a doença, isso não me importa, eu faço o manejo de todos eles da mesma forma. Mas assim, tem algumas pessoas que gostam de ficar fuçando no histórico de vida da pessoa... Então, eu não faço essa divisão, se adquiriu, sei lá, do cônjuge ou por uma atividade promíscua, por prostituição, uso de drogas... Isso não faz a diferença. (GP3)

Os dados fundamentaram um aspecto recorrente que estabelece a associação do uso de drogas e a convivência com o HIV como fator preditivo de déficit na adesão ao tratamento que interfere de maneira significativa na gestão do cuidado. Dessa forma, saber da forma de infecção relacionada ao uso de drogas é considerado relevante.

A infecção associada ao uso de drogas não está efetivamente explicitada pela via de infecção pelo vírus, mas pela situação de vulnerabilidade potencializada pelo uso de drogas. Ela favorece a ingerência pessoal e converge em atos de menor ponderação e consciência, resultando em maior vulnerabilidade a condutas de risco e a situações de

contágio. Ela também interfere na adoção de condutas de cuidado e na adesão ao tratamento como um todo, incluindo o uso adequado da terapia antirretroviral. Destaquem-se as falas:

Saber o que fez para estar com HIV/aids. E para mim eu penso o seguinte: não faz diferença, seja qual é a forma de transmissão, na transmissão sexual [...] Porque eu tenho que saber se é dependência química ou se é transmissão sexual. Então? Porque influencia no tipo de análise do paciente, no tratamento. E na transmissão sexual, não faz diferença nenhuma. (GG3)

A investigação epidemiológica fornece indicadores que subsidiam ações de prevenção da transmissibilidade, além de outros dados fundamentais nas intervenções de controle da epidemia. Ao realizar a entrevista de investigação epidemiológica, o profissional necessita estar extremamente imbuído de preceitos éticos e assumir uma atitude de empatia para evitar constrangimentos, pois a investigação invade a intimidade da pessoa.

Quando a forma de infecção foi por via sexual, a gestão do cuidado e tratamento não necessita identificar qual foi prática sexual que levou à infecção – salvo em casos de violência sexual, por ser necessário intervenções psicológicas mais presentes.

A notificação compulsória do HIV no momento da testagem pode manifestar-se como contributiva para a minimização do estigma nas situações anteriormente abordadas. Existe uma diretriz importante para que a notificação compulsória do HIV seja implantada nacionalmente em breve e que aponta como principais recomendações do Ministério da Saúde:

Imediata implantação da notificação do HIV no Brasil, observando as experiências locais dos estados e municípios que já a implantaram; revisão das estratégias de relacionamento de bancos de dados dos sistemas de informação para aperfeiçoar o monitoramento longitudinal dos casos (infecção, doença e óbito); revisão da informação estratégica para o monitoramento das políticas para as populações-chave, além de elaboração de cascatas para subpopulações e regiões geográficas. Para o ano de 2014, espera-se a implementação dessas recomendações na perspectiva de ampliar a capacidade dos sistemas de informação de fornecer informação adequada e ágil para subsidiar a resposta nacional à epidemia do HIV/aids. (BRASIL, 2013a p. 3)

Mesmo a diretriz sendo fundamentada em meio à busca de dados epidemiológicos mais fidedignos, antecipadamente esboça-se um paralelo positivo na gestão do estigma no que se remete à necessidade do profissional de saber da forma de infecção.

A gestão do cuidado além do cuidado terapêutico clínico e medicamentoso necessita do comprometimento da equipe no cuidado emocional e psicológico do indivíduo, pois a pessoa que acaba de saber que porta o HIV está fragilizada e sofre de desgaste emocional causado também pelo processo de construção de uma “nova identidade” para si (SARDA, 2007).

E diretamente relacionado à testagem nas hospitalizações está o sigilo sobre a condição sorológica. Existem relatos de indivíduos que, ao serem reconhecidos como sorologicamente positivos para o HIV ou como doentes de aids, têm sua condição revelada para várias pessoas e passam a sofrer discriminação por parte da equipe de saúde ou até mesmo por parte de outras pessoas que indevidamente são comunicadas do fato (BRASIL, 2004).

Percebe-se que os profissionais entrevistados têm uma grande preocupação com as questões éticas como o sigilo e em abrandar medos e preconceitos, buscando diminuir posturas estigmatizantes e eticamente condenáveis na equipe de saúde e na sociedade.

CONSEQUÊNCIAS

Efetivando a aids como doença crônica e a TARV como facilitadora da gestão do cuidado em HIV

O desconhecimento e a falta de recursos terapêuticos do início da epidemia de aids ficaram apenas na história, assim como as diarreias intensas e as pneumonias fatais. Depois de 1996, com o advento da terapia antirretroviral efetiva, havendo adesão ao tratamento, a pessoa convive com HIV/aids com qualidade de vida. Saliente-se a fala na sequência:

Era sentença de morte: ‘vai morrer, vais viver cinco anos se tiver sorte!’ Dali para cá, do inibidor da protease para cá, daí a gente teve a outra fase, que é a fase do vivendo com HIV/aids, entendeu? Então, de 96, já deu quase 20 anos, em 2016 vai fazer 20 anos. Então, a gente tem o que? Uma outra avaliação da doença, as pessoas vivem [...] Elas não só sobrevivem, né? Com qualidade de vida. Conseguiu-se mudar bastante a

questão do entendimento da doença, de quando que precisa começar o tratamento. Inclusive a gente tem outro panorama, em 2014, um pensamento de que a gente vai conseguir controlar a doença, mesmo sem a vacina, tratando de uma forma mais precoce. (GG3)

Esse comparativo entre início da epidemia e a situação atual do cuidado e das possibilidades de tratamento das pessoas com HIV/aids, identifica-se como consequência a evolução positiva na gestão do cuidado em HIV/aids. A terapêutica medicamentosa influenciou na diminuição do estigma em relação à pessoa que vivem com HIV/aids.

Desde o início da TARV tríplice, em 1996, houve um gradativo aumento na expectativa de vida para pessoas com HIV. Ainda hoje, a instituição da terapia antirretroviral não dá conta de erradicar a infecção pelo HIV, mas diminuiu consideravelmente a morbidade e a mortalidade, melhorando a qualidade e a expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, que passaram a conviver com uma doença crônica (BRASIL, 2013).

Clinicamente definir o melhor momento para o início do tratamento é crucial para um bom resultado, considerando os riscos associados à infecção não tratada e o cuidado frente à exposição prolongada aos medicamentos (BRASIL, 2013).

A constante pesquisa científica desencadeou o desenvolvimento dos primeiros esquemas antirretrovirais, mas, hoje, ainda se busca definir critérios para o início do tratamento tomando estimativas de risco de infecções oportunistas e evolução para aids; a pesquisa em busca da cura e do controle da aids é incessante.

E, para além do impacto clínico favorável, o precoce início da TARV tem se mostrado como importante ferramenta para a redução da transmissão do HIV (BRASIL, 2013).

Apesar de toda a evolução científica, do acesso universal ao tratamento e dos benefícios sociais alcançados, a caricatura perversa da aids ainda se mantém na vivência de conflitos, constrangimentos, isolamentos, medos, estigma e preconceito – fatores intervenientes na gestão do cuidado que vão além do tratamento clínico da síndrome.

Existe compreensão da aids como doença crônica transmissível. Porém, o medo gerado inicialmente em função do pouco conhecimento que se tinha da síndrome e de sua vinculação à sexualidade, à morte e a preconceitos sociais contribuiu para práticas públicas equivocadas expressas nas discrepâncias no que diz respeito ao atendimento nos serviços

de saúde – como a recusa de atendimento ou a realização de testes compulsórios para admissão no emprego ou a exclusão de crianças e de adultos com HIV/aids do convívio social (BRASIL,2004).

Analisando os polos entre início da epidemia e atualidade, percebemos evoluções positivas e panoramas distintos. O panorama atual apresenta-se com políticas públicas consolidadas, qualidade na convivência da pessoa com o vírus, disponibilização de medicamentos e exames para controle e tratamento, posicionamento da aids como doença crônica e como epidemia estabilizada, com espaço para que se possa tratar da epidemia do estigma em relação ao HIV.

Nos dados, foi expresso o constructo social da aids estabelecendo, particularmente, um comparativo entre o início da epidemia de aids e a atualidade e com base nos resultados foi elaborado o Quadro 1, a seguir.



Quadro 2 - Comparativo entre o início da epidemia e a condição atual da trajetória da aids.

A gestão do cuidado em HIV/aids no panorama atual desfruta de muitos facilitadores quando comparado ao início da epidemia. No Brasil, a acessibilidade gratuita à TARV, a disponibilidade de exames para controle e tratamento, o sistema de vigilância epidemiológica e toda a logística de tratamento colocam o país em destaque mundial no controle da epidemia.

Mesmo com os avanços nas políticas públicas de prevenção e de assistência aos portadores do HIV, considera-se que no enfrentamento da

aids ainda é necessário vencer os desafios do preconceito. Acredita-se ainda existir medo e falta de informação sobre da doença – mesmo com a grande quantidade de investimentos e de campanhas na área –, pois ela envolve questões que vão além da informação e exigem reformulações de visão de mundo, de crenças e de aceitação do outro em sua singularidade e diversidade (MEIRELLES et al., 2010).

Evoluir na histórica luta contra o preconceito e a discriminação é um processo coletivo e individual. O profissional que enfrentou o início da epidemia considera a existência do preconceito e do medo, fator vivido por todos, individual e coletivamente. Encarar a existência do estigma em relação à aids é questão crucial no enfrentamento e na superação desse e permite o olhar do antes e depois no entendimento individual do fenômeno aids.

Assim, eu tenho vergonha, do que eu senti, mais foi essa sensação. E eu acho que o preconceito na época era tanto que era assim que as pessoas se sentiam. Quando eu entrei aqui no Hospital eu já tinha passado por esta experiência, acho que isso quebrou a barreira do preconceito. (GP3)

O avanço no tratamento é notório e o Brasil tem, sim, uma condição privilegiada na gestão do cuidado da aids, porém, não se deve ignorar o fato de que ainda existem muitas mortes relacionadas à doença, sobretudo relacionadas ao diagnóstico tardio, ao déficit na adesão ou à resistência viral.

Assim, esboça-se paradigmática a política de prevenção ao HIV. Se, por um lado, deve-se minimizar o estigma e a discriminação em relação à pessoa que vive com HIV, por outro, a conotação de que a aids não pode ser banalizada é, também, pertinente.

Considerando a instituição como de qualidade na gestão do cuidado em HIV/aids

A instituição onde se desenvolveu o estudo é referência no cuidado em doenças infecto-parasitárias e antes da epidemia da aids já era estigmatizada por tratar de pessoas com tuberculose – doença também com forte estigma social.

Com o surgimento da aids – como já abordado anteriormente, envolta por importante estigma e sinônimo de discriminação social –, o preconceito sofrido pela instituição ficou ainda mais patente. As falas dos

participantes neste estudo registram as dificuldades enfrentadas pelos profissionais em relação aos agendamentos externos e aos encaminhamentos para a continuidade de tratamentos, os comentários discriminatórios em relação a pacientes em tratamento na instituição e, por vezes, até em relação ao próprio trabalhador da instituição.

Como a aids, a instituição também vem evoluindo positivamente na luta contra o estigma e a discriminação e conta com seus profissionais, que continuamente investem na qualidade da gestão do cuidado das pessoas que vivem com HIV.

A condição e as características diferenciadas da instituição, somadas ao pioneirismo no tratamento da aids – desde a década de 80 –, convergem no reconhecimento de sua condição de excelência na gestão do cuidado em HIV/aids, sobretudo no que tange ao manejo técnico-científico da doença e à disponibilização de formação continuada em HIV/aids. Contudo, há sempre o que aprimorar. Concluímos esta categoria com a observação de um participante:

Eu acho assim ó. O (instituição de referência) com mais de 30 anos de epidemia, aqui dentro, ele (o profissional) já se comporta de uma maneira bem diferente, do que outros profissionais de saúde e em outros hospitais. Então, o nosso hospital, ele realmente tem um preparo melhor para lidar com isso, assim a maioria já tem, na mente, já faz parte da rotina deles cuidar de paciente HIV positivo. (GP6)

É evidenciado nas falas que a instituição onde se realizou o estudo disponibiliza curso de formação continuada com frequência e promove eventos na área de HIV/aids. Outro ponto considerado é o fato de a instituição realizar a capacitação para a multiplicação da rede de atendimento em HIV/aids no estado.

Também é importante incluir que foi feito a capacitação por todo o Estado, para dar capacitação para as outras regiões. (GV1)

A formação continuada é uma estratégia de gestão que possibilita qualificar o serviço prestado. O SUS tem, em suas normatizações, diretrizes para a formação continuada do profissional trabalhador em saúde com o intuito de qualificar o atendimento à população.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constata-se que existe interferência da forma de infecção pelo HIV na gestão do cuidado as pessoas, sobretudo relacionada a fatores terapêuticos de manejo técnico, como no caso do dependente químico cuja associação de substâncias psicoativas com a terapia antirretroviral altera a eficácia do tratamento.

Há interferência do estigma social em relação à forma de contágio. Observa-se a cognoscência de valores constituídos socialmente e considera-se que a aids como doença tem uma trajetória histórica, política e social a ser desconstruída.

Sugere-se que a formação profissionalizante agregue em seu itinerário formativo discussões sobre estigma e preconceito em relação à aids, abordando temas relacionados à forma de infecção pelo HIV e os aspectos psicossociais envolvidos no âmbito de prevenção do acidente biológico e do atendimento pós-exposição, frisando questões relacionadas aos múltiplos fatores de vulnerabilidade ao HIV, além de abordar os aspectos epidemiológicos que envolvem a doença na atualidade.

Acredita-se que articular temas dessa natureza, durante o processo de formação profissional em saúde venha a contribuir de maneira significativa para a diminuição do estigma e do preconceito ou de atitudes discriminatórias em relação à pessoa que vive com HIV/aids e, conseqüentemente, no futuro exercício profissional.

Na formação continuada, é necessário fomentar estratégias para aglutinar o maior número possível de profissionais envolvidos na superação do estigma e do preconceito. Articulá-los e instrumentalizá-los como multiplicadores de ações, com o propósito de minimizar ou suprimir a interferência de fatores discriminatórios na gestão do cuidado, contribuindo e alicerçando valores éticos do cuidado equânime em saúde.

A instituição em que esta pesquisa foi realizada destaca-se por ser promotora de cursos e de eventos no aprofundamento do estudo em relação ao HIV/aids. Agregar a esses cursos temas relacionados ao estigma, à adesão e à dependência química, aos medicamentos e ao tratamento – fatores relacionais à adesão – potencializaria ainda mais qualidade na gestão do cuidado em HIV/aids.

A associação da dependência química com a forma de infecção pelo HIV é um tema a ser aprofundado na caracterização de vulnerabilidades ao HIV. Merece ser depositado nas investigações epidemiológicas não somente a via de infecção pelo vírus, mas a condição causal que envolve a

infecção. Conjectura-se que esse parâmetro possibilitaria atitudes de prevenção ao HIV de maior efetividade.

Campanhas elucidativas continuam tendo seu valor na prevenção. Porém, devem entender a teia de complexidade sociocultural sob a qual se origina o estigma e o preconceito. Sugere-se inserir também na formação propedêutica de ensino fundamental e médio conteúdos e momentos de discussão que subsidiem maior entendimento sobre o universo do HIV e da aids.

As políticas públicas em HIV/aids são caracterizadas como tendo qualidade e eficiência, disponibilizando medicamentos, acompanhamento profissional e laboratorial para exames de monitorização e controle da doença.

Reafirma-se como estratégia a semeadura de um novo pensar sobre a aids, é pertinente expandir no espaço de formação continuada e veicular socialmente discussões em relação ao estigma, ao preconceito e à discriminação em relação ao fenômeno aids.

REFERÊNCIAS

- AYRES, J. R. et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2006.
- BAGGIO, M. A.; ERDMANN, A. L. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 3, p. 177-185, 2011.
- BOCHIO, I. M. S.; FORTES, P. A. C. A influência da AIDS no processo de desenvolvimento organizacional das organizações não governamentais: um estudo de caso sobre a Casa de Assistência Filadélfia. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, p. 2541-2550, nov., 2008.
- BORGES, M. J. L.; SAMPAIO, A. S.; GURGEL, I. G. D. Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids em Pernambuco. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 147-156, 2012.

BUCHALLA, C. M.; PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, supl 4, p. 117-119, 2002.

BRASIL. **Constituição da Republica Federativa do Brasil 1988.**

Disponível em: <<http://presrepublica.jusbrasil.com.br>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids. **Implicações Éticas do Diagnóstico e da Triagem Sorológica do HIV**. Série Legislação n° 2, Brasília: MS, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: MS, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Departamento de DST/aids e hepatites virais**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/formas-de-contagio>>. Acesso em: 01 nov. 2013.

CECÍLIO, L.C.O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.13, supl.1, p.545-55, 2009.

DANTAS, C. C. et al. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, vol.17, n.4, july/aug., 2009.

EKSTRAND, M. L. et al. Blame, symbolic stigma and HIV misconceptions are associated with support for coercive measures in urban India. **Springer, AIDS**, v. 16, p. 700-710, 2012.

ERDMANN, A. L. et al. Gestão das práticas de saúde na perspectiva do cuidado complexo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis; v. 15, n. 3, p. 483-491, jul/set., 2006.

GARCIA, S.; KOYAMAI, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, Supl. 1, p. 72-83, 2008.

GIACOMOZZI, A. I. Representações sociais da droga e vulnerabilidade de usuários de CAPSad em relação às DST/HIV/AIDS. **Estudos e pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, v.11, n. 3, dez., 2011.

GIR, E. et al. Biossegurança em DST/AIDS: condicionantes da adesão do trabalhador de enfermagem às precauções. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 38, n. 3, p. 245 - 53, abr/maio, 2004.

GRANGEIRO, A. et al. Prevalência e vulnerabilidade à infecção pelo HIV de moradores de rua em São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 674-684, 2012.

GRIMBERG, M. Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 133-141, jan., 2009.

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R. Participação política e cotidiano da gestão em saúde: um ensaio sobre a potencialidade formativa das relações institucionais. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 423-440, 2012.

HOSSAIN, M. B.; KIPPAX, S. HIV-related Discriminatory Attitudes of Healthcare Workers in Bangladesh. **Journal of Health, Population and Nutrition**, Dhaka, v. 28, n. 2, p. 199-207, April. 2010.

INFANTE, C. et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. **Salud pública de México**, v. 48, n. 2, mar/abr. 2006.

LEITE, J. L. et al. Delineando un modelo de cuidado a partir del análisis sistemático de la actividad diaria del enfermero en un hospital universitario de Rio de Janeiro. **Aquichan (Bogotá)**, v. 10, p. 146-156, 2010.

MATOS, D. G. **Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids**. Brasília: Editora da UnB, Finatec, 2005.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, jul./set. 2010.

MORIN, E. **O Método 6: ética**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

MORIN, E. **O Método 4**: as idéias – habitat, vida, costumes, organizações. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2008.

NUNES, M. F. et al. A proposta da Educação Permanente em Saúde na formação de cirurgiões-dentistas em DST/HIV/Aids. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.12, n. 25, p. 413-20, abr./jun. 2008.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 25-38, 2002.

PAIVA, V.; PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, supl, p. 109-119, 2006.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, Discriminação e AIDS**. Cidadania e Direitos, n. 1, Coleção ABIA, Rio de Janeiro, 2001.

PARKER, R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 164 -169, jan. 2012.

PULERWITZ, J. et al. Reducing HIV-Related stigma: lessons learned from horizons research and programs. **Public Health Reports**, v. 125, mar/apr. 2010.

RAMOS, S. Papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1067-1078, 2004.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2369-2378, nov. 2006.

SANTOS, V. E.; SOARES, C. B.; CAMPOS, C. M. S. Redução de danos: análise das concepções que orientam as práticas no Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 995-1015, 2010.

SARDÁ, J. J. Aceitação da dor crônica: novidade conceitual ou resgate de um princípio fundamental no tratamento de doenças crônicas? In: ANGELOTTI, G. **Terapia cognitivo- comportamental no tratamento da dor**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

SEIDL, E. M. F.; RIBEIRO, T. R. A.; GALINKIN, A. L. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito. **Psico-USF**, Itatiba, v. 15, n. 1, p. 103-112, jan./abr. 2010.

SEIDL, E. M. F. et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-2316, out. 2007.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SUIT, D.; PEREIRA, M. E. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 19, n. 3, set. 2008.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do sistema único de saúde**. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia. Jun. 2011.

VALLE, C. G. do. Identidades, doença e organizações sociais: um estudo das pessoas vivendo com HIV. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, jun. 2002.

6.3 MANUSCRITO 2

GESTÃO DO CUIDADO EM HIV/AIDS: DESCRIÇÃO DAS CONDIÇÕES INTERVENIENTES EM UMA INSTITUIÇÃO DE REFERÊNCIA EM INFECTOLOGIA**MANAGEMENT OF CARE IN HIV/AIDS: DESCRIPTION OF INTERFERING FACTORS IN A BENCHMARK INSTITUTION OF INFECTOLOGY**

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou compreender as condições intervenientes na gestão do cuidado de pessoas com aids, em uma instituição de referência em infectologia no Sul do Brasil. Foi desenvolvido com base na Teoria Fundamentada em Dados, por meio de entrevistas, com três grupos amostrais, num total de 15 participantes (profissionais de saúde, gestores e acadêmicos). Dos dados analisados emergiram o fenômeno central e suas condições intervenientes, representadas na categoria **significando fatores intervenientes na gestão do cuidado em HIV/aids em uma instituição de referência** e suas subcategorias: a) Afirmando a existência de estigma e preconceito social em relação à pessoa que vive com HIV/aids; b) Alegando se a internação de detentos é geradora de fatores de estresse e de dificuldade gerenciais; c) Indicando pouca integração da equipe multiprofissional; d) Estabelecendo a necessidade de integrar à equipe profissional o psicólogo; e) Indicando o rodízio na escala de cuidado como contributivo para evitar o desgaste profissional. Conclui-se que há nas condições de interveniência na gestão do cuidado em HIV/aids uma significativa convergência de fatores complexos que interagem retroativamente nas ações de cuidado. Considera-se a formação continuada como potencializadora da gestão do cuidado em HIV/aids, favorecendo discussões acerca do estigma, do preconceito e da discriminação, fato que contribui para a gestão do cuidado em HIV/aids. Paralelamente, é favorável à gestão do cuidado estabelecer estratégias de integração interdisciplinar dos profissionais de saúde da instituição, a contratação de psicólogos a fim de favorecer o processo assistencial, e participação destes profissionais como facilitadores na gestão interpessoal da equipe, bem como a necessidade de construção de um hospital penitenciário no Estado,

Descritores: Gestão em saúde; cuidado; HIV; enfermagem.

INTRODUÇÃO

A gestão do cuidado é concebida em três dimensões: **profissional, organizacional e sistêmica**; interligadas entre si e em compartimentos crescentes. A primeira dimensão da gestão do cuidado repercute sobre a responsabilidade profissional, na qual ocorre o singular encontro do trabalhador com o usuário (CECÍLIO, 2009).

Essa primeira dimensão, a profissional, é formada por três componentes essenciais à configuração da boa ou da má gestão do cuidado. Sejam eles: a) a postura ética do trabalhador, especialmente sobre a maneira com que ele concebe esse “outro” (o paciente), necessitado de seus cuidados; b) a competência com que o trabalhador opera o seu “núcleo” de saber, convergindo na compreensão do seu maior ou menor domínio técnico-científico em conquistar as melhores respostas ao problema apresentado pelo paciente; e c) capacidade de criação de um bom vínculo profissional-paciente (CECÍLIO, 2009).

A compreensão dessas nuances da dimensão profissional permite passar pelo itinerário da compreensão de constituintes hegemônicas – ou dimensões da teia complexa da gestão do cuidado (MORIN, 2011), que neste estudo volta-se ao cuidado de pessoas com HIV/aids.

Ao nos embrenharmos especificamente nessa dimensão, cabe contextualizar o foco do estudo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – a aids, e situá-lo nas dimensões organizacional e sistêmica.

O Brasil apresenta um controle epidemiológico da Síndrome. Através de estratégias como acesso à terapia antirretroviral (TARV) e distribuição gratuita dos medicamentos, rede de cuidados em HIV/aids bem articulada, favorecendo o suporte de acompanhamento e exames de controle da doença, além de ações constantes de prevenção ao contágio pelo vírus (BRASIL, 2012).

A aids esta relacionada a conceitos histórico-sócio-culturais, e abarcou desde sua descoberta a estigmatização daqueles que inicialmente manifestaram a doença. As primeiras ações para o controle da epidemia foram pautadas na prevenção da transmissão do HIV, enfocando estes grupos da sociedade..

Na atualidade epidemiológica, a aids caracteriza-se como estável e mais concentrada em subgrupos populacionais considerados em situação de vulnerabilidade. Os índices apontam o crescimento de casos de aids em indivíduos acima de 35 anos, a heterossexualização com a feminilização da epidemia e o aumento da incidência entre populações mais vulneráveis socioeconomicamente (BRASIL, 2012).

O desenvolvimento de novos conhecimentos e tecnologias são estratégias e requisitos para o sucesso no enfrentamento dos desafios da aids na atualidade. Esferas governamentais, profissionais de saúde envolvidos com a assistência e vigilância em saúde, além da sociedade civil, tornam-se protagonistas do processo de cooperação para o sucesso das políticas tanto no controle da aids como no das demais doenças sexualmente transmissíveis (MALISKA et al., 2011).

A gestão das práticas de saúde, aqui associada ao fenômeno aids, exige discussões a respeito da diversidade humana, o diálogo entre parceiros ou atores sociais, reconhecendo igualdades e diferenças instituídas biológica, social, política e culturalmente para além do agir individual. Pois a prática individual, no caso do profissional de saúde na sua gestão do cuidado, carrega consigo a expressão dos aspectos culturais, sociais, afetivos e políticos que estão inter-relacionados na complexidade do ser humano e também nas relações de cuidado, além de fatores gerenciais da instituição de saúde, a dialógica da gestão/gerência do cuidado (ERDMANN et al., 2006).

Nesse sentido, ao considerar o contexto histórico da aids e suas formas de infecção questiona-se: Como os profissionais e gestores de uma instituição de referência percebem as condições intervenientes na gestão do cuidado a pessoas com HIV/aids ?

Assim, este estudo objetivou compreender as condições intervenientes na gestão do cuidado de pessoas com aids para profissionais e gestores de uma instituição de referência em infectologia no Sul do Brasil.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa que utilizou como método investigativo a Teoria Fundamentada em Dados (TFD) – tradução do inglês para *Grounded Theory* – no modelo paradigmático (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Esse modelo metodológico permitiu emergir um fenômeno central e suas categorias, sendo a condições de interveniência no fenômeno foi tratada na categoria “significando fatores intervenientes em uma instituição de referência na gestão do cuidado em HIV/aids”

O local de pesquisa foi um hospital de referência estadual para doenças infecto- parasitárias situado em Santa Catarina, na região Sul do Brasil, que completa 30 anos de enfrentamento da doença em 2014. É considerado um hospital de porte médio e conta com 104 leitos ativos, em

6.225,52 metros quadrados, com o apoio de aproximadamente 499 funcionários. A demanda de atendimento da instituição é totalmente voltada ao SUS, e está vinculado à Secretaria Estadual de Saúde. Conta com serviços de ambulatório, hospital-dia e unidades de internação específicos para atendimento de pessoas com HIV/aids (SANTA CATARINA, 2012).

A pesquisa foi composta por três grupos amostrais: um de profissionais de saúde (técnico em enfermagem, assistente social, nutricionista, farmacêutico, fisioterapeuta e enfermeiro) atuantes diretamente no cuidado de pessoas vivendo com HIV/aids por mais de 2 anos. Um segundo grupo foi formado por gestores da mesma instituição (gerência técnica – médico; direção geral – médico; gerência do Núcleo Hospitalar de Epidemiologia – enfermeiro; chefia de unidade – enfermeiro). Após a análise dos dados, foi incluído mais um grupo amostral de validação, composto por mais cinco integrantes, sendo um gestor (gerência de enfermagem), dois profissionais (médico e enfermeiro) e dois acadêmicos configurando a expertise na área (um doutorando e um doutor da mesma linha de pesquisa do estudo).

A coleta de dados foi feita por meio de entrevistas abertas e em profundidade. O tema de estudo foi sendo aprofundado em perguntas sequenciais embasadas nas respostas dos entrevistados (POPE, MAYS, 2009). As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas no *Word for Windows*.

Para que se tornasse possível uma crescente ampliação de dados e validação ou saturação de códigos categóricos ulteriores, sobrepostos às entrevistas iniciais utilizou-se como técnica a releitura de memorandos pouco antes de cada nova entrevista, visando clarificar a dilatação teórica do estudo. A cada entrevista realizada, e antes de realizar a seguinte, foi feita transcrição e análise prévia, o que favoreceu aprofundar sequencialmente os temas abordados nas falas dos entrevistados.

Essa coleta de dados concomitante à análise dos dados permitiu que os temas de potencialidade ou de fragilidade gerencial emersos das entrevistas da categoria amostral de profissionais fossem validados entre si e expandidos aos gestores, incluídos como questionamento específico.

A análise de dados foi realizada durante a coleta, possibilitando o aflorar diversas perspectivas de fenômenos inerentes à gestão do cuidado em HIV/aids, ocorrendo a ebulição de hipóteses associativas, por vezes inquietantes pela dificuldade de se conseguir abstrair todos os dados emergentes. No decorrer da análise, a abstração em paralelamente à codificação axial e seletiva, foram-se cristalizando as categorias, não no

sentido de petrificar, mas de deixar translucido, ou seja, evidenciar-se dentre as condições paradigmáticas que o circundam, manifestou-se o fenômeno central. Neste trabalho, são obedecidas diretrizes éticas e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, estabelecidas pela Resolução n.º 196/96, atualizada pela Resolução 466/12 e regulamentações complementares, do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi aprovada em comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFSC sob parecer numero. 301.471.

Todos os participantes foram esclarecidos quanto à pesquisa, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em circunstância alguma suas identidades serão reveladas, sendo as falas identificadas por meio de letras – GP para grupo amostral de profissionais, GG para grupo amostral de gestores e GV para o grupo de validadores – seguido do número sequencial das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio da análise paradigmática fundamentada em dados, surgiu a condição interveniente no fenômeno que está expressa na categoria **“significando fatores intervenientes na gestão do cuidado em HIV/aids em uma instituição de referência”**.

Foi adotado esse modelo para validar as subcategorias e veicular o aprofundamento dessas condições, intervenientes na gestão do cuidado em HIV/aids, que são apresentadas no Diagrama a seguir.



Figura 4 - Diagrama das condições intervenientes na gestão do cuidado em HIV/aids.

Fonte: Kirchner e Meirelles (2014)

a) Afirmando a existência de estigma e de preconceito social em relação à pessoa que vive com HIV/aids

Depois de quase 30 anos do início da epidemia da aids, o estigma em relação à doença desvelou-se relacionado a característica de transmissibilidade sexual e a fatores de ordem social, conferindo à pessoa que vive com HIV/ aids culpabilidade por contrair o vírus. As falas, a seguir, exibem essa questão:

Além do estigma que ainda existe, né? Diminuiu bastante, mas ainda faz parte. (GP1)

Então assim, socialmente é uma doença ainda não aceita [...] né? [...] Não aceita porque ela tem um estigma sexual, provavelmente... Muito mais sexual, porque as pessoas acham que sei lá [...] Fecham com culpa traição [...] Aí, tem a questão individual de cada pessoa [...] É traição, eu fiz alguma coisa errada, entendeu? E isso é muito sério [...] na sociedade [...] (GG3)

Desde o seu surgimento, a aids teve na sua representação social, e infelizmente ainda tem, um caráter discriminatório e estigmatizante. Diante desse panorama, frequentemente as pessoas que vivem com HIV optam por não revelar sua condição sorológica como uma forma de proteção (SEIDLL et al., 2010).

O impacto da infecção pelo HIV tende a gerar mudanças na vida das pessoas em muitos aspectos e superar esse obstáculo, associado às dificuldades que a condição sorológica impõe sobre a qualidade de vida, tem sido um dos desafios enfrentados pelas pessoas com HIV/Aids (MEIRELLES et al., 2010)

Erving Goffman (1982, p. 11), pioneiro no estudo do estigma, menciona os gregos como sendo os criadores do termo estigma, o qual era usado para se referir a sinais corporais que representavam alguma coisa de extraordinário ou de mau sobre o status moral de quem os carregava: “Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos”.

Algumas crenças morais desencadearam grandes tragédias. Um exemplo: aquelas que acreditavam na existência de raças humanas superiores e que contribuíram para dizimar milhares de pessoas nos campos de concentração e nas guerras. A história da aids também rendeu inúmeros exemplos de crenças e diretrizes de prevenção que levaram à exclusão de indivíduos e grupos (BRASIL, 2004).

A pessoa – de posse do diagnóstico de infecção pelo HIV – vê-se, muitas vezes, sem apoio social e fragilizada pelo medo do preconceito e dos rótulos que não raramente cerceiam a vida de um indivíduo infectado. O próprio diagnóstico geralmente se transforma numa espécie de “marca” que justificaria a exclusão.

O profissional de saúde deve ser o responsável em dar suporte à pessoa que vive com HIV, mas muitas vezes o estigma em relação ao fenômeno aids se manifesta em quem deve ser a referência no cuidado: um indivíduo que em seu *imprinting* pessoal carrega o holograma da sociedade

e da cultura do qual é fruto. Nessa linha, mesmo que ele seja imbuído de preceitos éticos profissionais sua moral coletiva vive latente e é construída e reconstruída recursivamente (MORIN, 2011).

b) Relacionando a internação de detentos como geradora de estresse e de dificuldades gerenciais

A questão da internação de detentos emergiu dos dados como um difícil problema de gestão e como geradora de estresse para profissionais e gestores da instituição. Está fundamentalmente inserida no âmbito da gestão sistêmica e da gestão organizacional (CECÍLIO, 2009). As intervenções resolutivas dessa intervenção situam-se em esferas para além do alcance dos gestores que atuam no âmbito institucional

A gerência da instituição hospitalar ou a gestão de dimensão organizacional não detém amplitude gerencial suficiente em relação à conduta ou à disponibilidade de pessoal responsável pelo controle e pela segurança dos detentos internados – no caso sobre a escolta dos agentes prisionais, gerenciados pela Secretaria de Segurança Pública do Estado. Não há consenso gerencial entre as secretarias de Saúde e de Segurança Pública, o que interfere diretamente na dimensão profissional da gestão do cuidado. As falas, a seguir, contextualizam essas considerações:

Outra coisa muito importante: tem paciente que chega aqui pra nós, presidiário. Armado até os dentes, o pessoal que traz, entendeu? Eles vêm com tudo, tudo, só falta vir com baioneta, fuzil. Aí, eles pegam e deixam o paciente aqui sem nada [...] Agora nem fica mais, antes a gente tinha aqui, não era agente prisional, era um policial militar por paciente. Hoje não é mais policial militar, é um agente prisional, no hospital inteiro. Então, é um descuidado em termos de [...] o paciente fica muito tempo algemado e isso implica para nós. Às vezes, o paciente está morrendo ali, algemado, não vai sair mais do leito [...] Mas um policial militar ali só para observar e deixar a pessoa morrer com mais dignidade, sem estar amarrado no pé. (GG1)

Mas a aids traz um nível de estresse para a gente, estresse enorme! É que tem a questão do paciente, da família, tem a questão dos presidiários, coisas, assim. (GP4)

Habitualmente os presos são considerados como indivíduos submetidos à ordem carcerária, fato que justificaria sua condição de

paciente ser negada. Existe resistência dos agentes de segurança penitenciária, da administração penitenciária e da sociedade de modo geral em considerar a saúde como um direito dos detentos. Isso, associado à prevalência de manejos voltados para questões de segurança, converge em ações de saúde enclausuradas no estritamente necessário (DIUANA et al., 2008).

Como estratégia de resolução da questão de internação de presidiários na instituição, discute-se a construção de um hospital penitenciário. Considerações sobre esse assunto aparecem na fala de participantes aliado a comentários sobre as características físicas da instituição em que trabalham – estrutura horizontal, sem muros para restringir o fluxo de pessoas – e ao fato de terem acontecido fugas durante a internação. Outro fator é a vulnerabilidade dos trabalhadores da instituição frente a possibilidades de invasão para resgate dos detentos em função da área física da instituição:

O certo seria ter um hospital penitenciário, minimizaria bastante o [...] Porque a gente está falando de aids, mas a aids está muito nesse mundo. (GG2)

A gente tem todo um estresse de estar com um presidiário aqui dentro, da Secretaria de Segurança não ter um hospital para os detentos para tratar. (GG1)

Foi relatado que, de maneira geral, o relacionamento do paciente em regime prisional com os profissionais é bom, pois há uma predileção daquele em ficar internado na instituição a ficar na cela do presídio. A fala de um dos participantes trouxe o relato de um caso de agressão física grave a um profissional.

Aconteceu uma vez só, de um preso. Mas ele era do manicômio judicial, foi a única agressão que teve com funcionário. Isso em vinte anos que eu estou aqui. Ele agrediu a funcionaria e junto com o agente prisional o agente prisional estava junto com ele, mas ele não conseguiu conter. Entendeu. E foi uma agressão nesses vinte anos. (GG3)

c) Indicando pouca integração da equipe multiprofissional

A integração na equipe multiprofissional e interdisciplinar é esperada de acordo com as falas dos participantes e tem foco no âmbito de um planejamento conjunto da gestão do cuidado, na qual os profissionais são interlocutores na construção coletiva do cuidar.

Aí é um caso realmente para a equipe. Mas, a enfermagem coloca uma coisa, a medicina outra, e o serviço social outra, e não se senta para conversar [...] (GP2)

Trabalha-se em equipe, só que o pessoal, às vezes, não quer trabalhar em equipe, quer trabalhar individualmente. A individualidade ainda é muito pesada no [...] Respinga no paciente por que de certa forma tu vais deixar de atender da melhor forma, suprir as necessidades das pessoas. (GP4)

Foi recorrente o significado de união e de trabalho em equipe harmonizado em uma unidade destinada ao cuidado de aids no início da epidemia. A dificuldade causada pela falta de conhecimento sobre uma doença, então incurável e letal, convergiu na união de esforços multiprofissionais na gestão do cuidado e no enfrentamento do desconhecido, situação muito distante da realidade atual.

Sobre a multidisciplinaridade, Silva e Ayres (2009) observam que ela acontece quando o processo de cuidado em saúde envolve dois ou mais membros da equipe em torno de um caso específico, sendo necessário corroborar suas falas no convencimento de um paciente. Essa fala não é apenas uma amplificação dos conteúdos dos discursos, vai além dos seus locutores individuais. É fundamental assumir coletivamente o problema sem se deixar de efetivar a parcialidade do trabalho de cada profissional. Essa conotação não obrigatoriamente implica em que aconteça uma articulação entre os saberes e os fazeres de cada um dos trabalhadores envolvidos com o caso. Aí, é que se revela um manejo multiprofissional dos casos nos serviços de saúde em geral.

Como foi apresentada, a multidisciplinaridade evoca a justaposição dos recursos de várias disciplinas sem obrigatoriamente exigir um trabalho em equipe e coordenado. Já a interdisciplinaridade não é constituída na simples adição de todas as especialidades, sustenta-se na negação e na superação das fronteiras disciplinares (JAPIASSU, 1976 apud BORGES; SAMPAIO; GURGEL, 2012), transpassa as potencialidades profissionais, formando uma rede em resposta ao complexo processo de saúde e doença.

No prisma da gerência local de serviços, o trabalho em equipe se relaciona à organização do trabalho, colocando em pauta as ferramentas que permitem sua construção e sustentação ao longo do tempo ancorada na proposta de trabalho em equipe inter profissional e substituindo o trabalho individualizado pelo profissional (PEDUZZI et al., 2011).

d) Estabelecendo a necessidade de integrar o psicólogo à equipe profissional

Como já discutido, constituir equipes multiprofissionais e interdisciplinares é de importância fundamental para qualificação da assistência em HIV/aids. A falta de um profissional psicólogo para compor a equipe multiprofissional dificulta ações de intervenção psicossociais sobre as pessoas que vivem com HIV/aids. Observem-se as seguintes falas:

Não tem nem psicólogo aqui dentro. Sempre existiu a falta do profissional psicólogo, sempre, a gente tinha um ou outro, mais não durava. Claro, pois se eles trabalhavam sozinhos, também, né? Não tinha mais de um, eles não davam conta, daí eles tinham um ou outro estagiário de psicologia. Mas não tem na equipe, pra ser um SAE, que é um serviço de atenção especializado, falta exatamente este profissional. (GG3)

Infelizmente a gente não tem psicólogo, que é uma coisa que é absurda, né? Um hospital acho que tem todos os profissionais, falta aqui que é o psicólogo. (GP5)

Nesse sentido, a inclusão de profissionais de psicologia às equipes de saúde tende a oferecer grande contribuição, pois favorece uma abordagem biopsicossocial do processo saúde-doença. Especialmente em HIV/aids (SEIDLL, 2010), em que fatores como estigma e preconceito estão diretamente relacionados às experiências pessoais e de relacionamentos, a psicologia tem grande campo de atuação quando agregada à equipe multiprofissional.

A atuação desse profissional é de igual importância junto aos profissionais de saúde, seja na formação continuada seja na gestão de conflitos no cuidado ou na assistência direta – integrando a equipe de saúde e potencializando a construção coletiva da gestão do cuidado em HIV/aids. Ficando a função do Psicólogo dispersa, sendo incipientemente desempenhada pelos demais profissionais da equipe de saúde, mas

predominantemente incumbida ao enfermeiro, o principal gerenciador do cuidado, fomentador e articulador do trabalho da equipe de saúde e da relação desta com o usuário, além do suporte para o gerenciamento de conflitos, interpessoal, familiar e pessoal.

A instituição é referência estadual no cuidado em HIV/aids tanto no atendimento de internação como no ambulatorial e configura-se como Serviço de Assistência Especializado (doravante SAE) em DST e HIV/aids (BRASIL, 2013). As atividades principais, pertinentes a esse serviço – SAE são: “cuidados de enfermagem; **orientação e apoio psicológico**; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, entre outros” (BRASIL, 2013). Também tem funções relacionadas a atividades educativas e de prevenção e de promover a adesão ao tratamento para prevenção e controle de DST e de aids.

e) Indicando o rodízio na escala de cuidado para evitar o desgaste profissional

A instituição hospitalar constitui-se como um sistema complexo, envolvendo vários setores e profissões. Porém, a equipe de enfermagem é, indubitavelmente, a que exerce o cuidado com maior proximidade da pessoa internada. Sobrepondo a essa proximidade, o estigma relacionado ao HIV e a aids, obtém-se a agremiação de fatores que podem potencializar ruídos tensionais na relação interpessoal do profissional e com a pessoa internada.

A estratégia de rodízio do técnico e do auxiliar em Enfermagem no desenvolvimento da escala de trabalho semanal é favorável, acredita-se, nos seguintes aspectos: permite ao profissional conhecer a realidade de diversos pacientes internados, o que potencializa uma visão mais ampliada da unidade de internação; diminui atritos gerados pela longa convivência com os pacientes internados; diluem, na equipe, casos de maior complexidade e dificuldades de cuidado. A fala a seguir complementa essas considerações.

Porque querendo ou não, o nosso paciente tem um rótulo, são muito rotulados, ainda [...] Eu tenho uma característica, que eu tenho, que é ser muito observadora, de observar muito. A postura, o tom de voz, o carinho [...] É muito perceptível, então eu sei muito bem, quem gosta e quem não gosta. Então, assim, eu tento rodar todo mundo [...] Então, não é tão maçante, não se torna maçante para aquela pessoa. Até porque se não fica assim, vira campo de batalha. (GP2)

A gestão do cuidado na dimensão profissional deve se preocupar também com os aspectos psicológicos do profissional que cuida. Questões de relacionamento entre o profissional e o paciente são predicativas para o resultado positivo do cuidado. Na gestão do cuidado da pessoa que vive com HIV, em se tratando de um ambiente hospitalar, as questões de organização do processo de trabalho, visando o controle do estresse do profissional são importantes.

Além da soma de fatores sociais da doença, como o preconceito e o estigma, e de ordem pessoal e profissional, depositam-se na construção desse relacionamento, fatores intervenientes e complexos. Assim, dependendo do seu estabelecimento e condução isso pode tanto contribuir como prejudicar aspectos da gestão do cuidado em HIV/aids – como adesão, vínculo, uso da TARV, retorno, responsabilidade coletiva no cuidar, autocuidado, entre outros.

Como princípio de delineamento de um modelo de cuidado, deve-se dar ênfase a aspectos psicológicos, emocionais e humanos que levem em conta as particularidades de cada paciente. Os profissionais de enfermagem necessitam dar atenção a esses aspectos do paciente, podendo assim prestar um cuidado que não seja exclusivamente voltado à patologia física, mas abrangendo as esferas emocional e social (LEITE et al., 2010), o que muitas vezes acarreta em um desgaste que o rodízio na escala de trabalho pode minimizar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A gestão do cuidado em HIV/aids, no panorama atual, enfrenta vários desafios em função de o fenômeno aids ainda comportar em si nuances fortes de estigma e de preconceitos relacionados à forma de infecção pelo HIV, o que adiciona uma sobreposição de preconceitos aos socialmente marginalizados que vivem com HIV.

Diante desse estigma e preconceito – fatores intervenientes na gestão do cuidado, no caso da internação de detentos têm-se não só o preconceito sobre a doença como um fator de entrave no cuidado, mas também o preconceito sobre a condição de “marginalidade” do indivíduo que cumpre pena por infração. A equipe de saúde fica insegura em acolher não especificamente o indivíduo, mas alguém que tem algo a pagar a sociedade, em um ambiente de cuidado com princípios de humanização. Some-se a isso fatores como a insegurança do profissional de saúde frente à situação

de conviver com o risco de fuga ou tentativas de resgate, de agressões, de ter conflitos de autoridade gerencial/escolta policial diante do “presidiário-paciente”. Os profissionais têm medo de lidar com o “presidiário-paciente” e precisam enxergá-lo como mais uma pessoa sob seus cuidados.

A instituição em estudo é reconhecida pelas ações interdisciplinares no cuidado a pessoas com HIV/aids, porém, houve manifestação da necessidade de que haja avanço no sentido de integrar mais a equipe multiprofissional. Muitas são as estratégias para esse fim – como realizar oficinas de integração, passagem de plantão coletiva, reuniões de estudo de caso, entre outros. Contudo, o trabalho em equipe interdisciplinar implica em sensibilizar cada profissional para esse fim, o que é uma tarefa árdua e contínua, mas gratificante e qualificadora do cuidado na sua efetivação.

O profissional de psicologia exerce uma função crucial no que diz respeito à saúde das relações interpessoais. Ele é necessário no cuidado das pessoas que vivem com HIV/aids, agindo como facilitador na adesão, no entendimento da doença e no suporte das relações familiares, pessoais e profissional-paciente. Existe dificuldade de fixação de um profissional no quadro da instituição, fato referido pelo grupo como lacuna na gestão do cuidado. Isso pode sugerir outras possibilidades de atuação ou de gestão que não as formalmente estabelecidas, como disponibilização de consultas ambulatoriais externas, consultorias e formação de grupos terapêuticos, dentre outros.

Evidencia-se que a equipe de enfermagem é o fundamento profissional do cuidado. Ela constitui o cerne, a base, a estrutura, o alicerce da gestão do cuidado. Por ela, passam quase todas as intervenções e manejos de cuidado. O contato próximo e ininterrupto com a pessoa com HIV/aids caracteriza também sua importância. Ações como rodízio de escala de serviço na prática gerencial são consideradas fator positivo para evitar o desgaste profissional e pessoal frente ao envolvimento com todos os aspectos que circundam o cuidado em aids.

Considera-se importante que na formação profissional e continuada sejam inseridos temas de discussão sobre o estigma vinculado ao fenômeno aids, integrando a esse contínuo processo recursivo subsídios para a desconstrução progressiva da caricatura perversa da aids – arraigada no imaginário coletivo da sociedade – propiciando assim a reconstrução de uma nova feição à doença e aos indivíduos acometidos por ela.

A gestão do cuidado em HIV/aids é um processo complexo e contínuo; tema que sempre requer novas atualizações. A aids ainda carrega o construto da ‘caricatura perversa’ do início da epidemia – o qual favorece

a formulação de estigmas e preconceitos –, e necessita desvencilhar-se dessa face e reconstruir sua imagem. A soma desses dois temas, gestão do cuidado e aids, merece sempre uma nova leitura analítica.

Enfim, a gestão do cuidado pode ser abordada sob diversos aspectos, mas retomando a dimensão profissional do cuidado relacionada com o fenômeno aids obtém-se uma ressonância amplificada da complexidade de fatores intervenientes à gestão do cuidado em HIV/aids. Diante da abrangência do problema, espera-se que este estudo possa instigar novas pesquisas sobre o tema com novos processos investigativos.

REFERÊNCIAS

BORGES, M. J. L.; SAMPAIO, A. S.; GURGEL, I. G. D. Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids em Pernambuco. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 147-156, 2012.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico AIDS DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com HIV/aids**. Brasília: MS, 2013.

_____. **Implicações Éticas do Diagnóstico e da Triagem Sorológica do HIV**. Série Legislação n° 2, Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, Brasília, 2004.

CECÍLIO, L.C.O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.13, supl.1, p.545-55, 2009.

DIUANA, V. et al. Saúde em prisões: representações e práticas dos agentes de segurança penitenciária no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 1887-1896, ago. 2008.

ERDMANN, A. L. et al. Gestão das práticas de saúde na perspectiva do cuidado complexo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis; v. 15, n. 3, p. 483-491, jul/set., 2006.

LEITE, J. L. et al. Delineando un modelo de cuidado a partir del análisis sistemático de la actividad diaria del enfermero en un hospital universitario de Rio de Janeiro. **Aquichan (Bogotá)**, v. 10, p. 146-156, 2010.

MALISKA, I. C. A. et al. A AIDS em Santa Catarina, no Brasil: um histórico dos 25 anos da epidemia. Caderno de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p.147-156, 2011.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, jul./set. 2010.

MORIN, E. **O Método 6: ética**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

PEDUZZI, M. et al. Trabalho em equipe na perspectiva da gerência de serviços de saúde: instrumentos para a construção da prática interprofissional. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2011.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SEIDLL, E. M. F.; RIBEIRO, T. R. A.; GALINKIN, A. L. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito. **Psico-USF**, Itatiba, v. 15, n. 1, p. 103-112, jan./abr. 2010.

SILVA, N. E. K.; AYRES, J. R. C. M. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1797-1806, ago. 2009.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo indicou que a forma de infecção pelo HIV interfere na gestão do cuidado. O estigma arraigado na doença, a falta de adesão ao tratamento e o uso de drogas são apontados como os fatores mais significativamente interferentes.

A interferência do estigma em relação à forma de contágio pelo HIV vincula-se às abstrações, as crenças e aos valores concebidos socialmente. A aids é uma doença permeada por uma trajetória histórica, política e social complexa e por elementos estigmatizantes que precisam ser desconstruídos.

Em paralelo à existência do julgamento e da interferência da forma de infecção na gestão do cuidado, aduz-se a necessidade de se implantar estratégias de maior efetividade na redução do estigma, na gestão do uso de drogas, da transmissibilidade do HIV e na adesão ao tratamento, assim como de discussão sobre a necessidade de saber da forma de infecção pelo HIV. Porém, é a proposição teórica de interferência da forma de infecção na gestão do cuidado em HIV/aids que se afirma como de maior relevância nos resultados deste trabalho.

O sistema de vítimas e culpados em relação à infecção pelo HIV foi reafirmado durante o estudo – sistema esse vinculado a julgamentos implícitos e obscuros relacionados à concepção da doença e a crenças que levam a este comportamento.

A reformulação dos conceitos associados ao fenômeno aids passa por agregar no itinerário formativo profissionalizante discussões sobre estigma e preconceito, abordando temas relacionados à forma de infecção pelo HIV e aos aspectos psicossociais envolvidos. Além disso, é preciso abordar questões pertinentes às intervenções de prevenção em caso de acidente biológico e ao atendimento pós-exposição, aos múltiplos fatores de vulnerabilidade ao HIV e ao tratamento, com abordagem inclusive dos aspectos epidemiológicos que envolvem a infecção pelo HIV na atualidade.

Articular temas dessa natureza durante o processo de formação profissional em saúde e na formação continuada são ações proativas na minimização da discriminação à pessoa que vive com HIV/aids.

Foi significativa a associação da dependência química como forma de infecção pelo HIV com a gestão do cuidado. Esse tema merece ser aprofundado na caracterização de vulnerabilidades ao HIV. Sugere-se adicionar às investigações epidemiológicas não somente a via de infecção pelo vírus, mas a condição causal que envolve a infecção relacionada ao

uso abusivo de drogas. Conjectura-se que esse parâmetro possibilitaria intervenções de prevenção ao HIV de maior efetividade.

Além disso, o uso de substâncias psicoativas dificulta a adesão, a associação de drogas com a terapia antirretroviral de maneira geral altera a eficácia do tratamento. Fatores que necessitam manejo técnico específico para a manutenção e reestabelecimento da qualidade terapêutica, a dependência química é geradora de conflitos na gestão do cuidado.

Nesse contexto, considera-se relevante à gestão do cuidado à pessoa que vive com HIV/aids que o profissional conheça a forma de infecção pelo HIV. Em outros casos esta informação não interfere na consolidação da qualidade terapêutica ou assistencial. Este estudo considera que no decorrer do itinerário terapêutico saber a maneira com que aconteceu a infecção, aponta-se como fator estigmatizante, quando relacionada diretamente à categoria de exposição, mas não à condição de vulnerabilidade causal que convergiu na infecção.

Como medida protetiva frente ao estigma, no início da epidemia optou-se pela não notificação compulsória do HIV. Na atualidade, esse fator não tem a mesma significância de estigma e preconceito e, acompanhando essa evolução, a mais recente recomendação epidemiológica é a de notificação de todos os casos de infecção pelo HIV.

Retomando a questão da necessidade de se saber da forma de infecção na gestão do cuidado, acredita-se que a diretriz de notificação compulsória do HIV possa vir a ser contributiva não somente para dados epidemiológicos mais fidedignos, mas também para a diminuição do estigma, eliminando a necessidade expor a forma de infecção pelo vírus durante o itinerário de cuidado a doença.

As políticas públicas em HIV/aids no Brasil foram caracterizadas como de qualidade e eficientes, disponibilizando medicamentos, acompanhamento profissional e laboratorial para exames de monitorização e de controle da doença. Enfatize-se que a diretriz tomada em relação à notificação compulsória e o início precoce do tratamento antirretroviral podem elevar ainda mais essa excelência, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/aids e mudanças de concepção da doença na sociedade desta doença crônica e tratável.

Porém, ainda é necessário desvincular a doença de fatores individuais e históricos relacionados ao início da epidemia. Reafirma-se como estratégia para a sementeira de um novo pensar sobre a aids expandir, no espaço de formação e de formação continuada, e veicular socialmente as discussões em relação ao estigma, ao preconceito e à discriminação

vinculados ao fenômeno aids, incluindo esses temas na formação propedêutica e permeando-os com elucidações preventivas.

Como estratégia, sugere-se neste estudo que a gestão do estigma pode ser minimizada na formação continuada. Aglutinando profissionais sensibilizados e envolvidos na superação do estigma e preconceito. Instrumentalizá-los, como multiplicadores de ações e de atitudes, potencializaria a redução da interferência de fatores discriminatórios na gestão do cuidado em HIV/aids.

A instituição do estudo destaca-se por ser promotora de cursos e de eventos e multiplicadora na rede de saúde do aprofundamento do estudo em relação ao cuidado em HIV/aids. Agregar às ações já realizadas temas relacionados ao estigma, adesão e dependência química, medicamentos e tratamento, potencializaria maior qualidade na gestão do cuidado em HIV/aids. A gestão do cuidado em HIV/aids ainda é permeada de desafios, comportando em si nuances acentuadas de estigma e de preconceitos, sobretudo os imbricados às crenças quanto às formas de infecção pelo HIV, imputando aos grupos vulneráveis ou socialmente marginalizados que já vivem com HIV a sobreposição de preconceitos.

Em seu cuidar, a enfermagem – composta por um grupo profissional de número significativo, de atuação contínua no cuidado assistencial de âmbito hospitalar – também é envolvida nessa teia complexa do estigma e do preconceito em relação ao fenômeno aids e aos significados da convivência com pessoas com HIV. E ainda que os profissionais da área sejam empáticos e atentos aos medos da pessoa que vive com o HIV em relação à revelação do diagnóstico, à discriminação e aos aspectos sociais e familiares e aos conflitos, os princípios sociomoraes recursivos e holográficos assolam a gestão do cuidado.

Geralmente, cabe ao enfermeiro o aconselhamento do pré e do pós-teste para diagnóstico do HIV e, mesmo sendo tarefa do indivíduo profissional, cabe ao seu arcabouço gerencial direcionar a equipe no sentido da minimização do preconceito que insiste em se manter no grupo sob sua gerência.

Como já evidenciado neste estudo, a formação profissional e a continuada minimizam atitudes discriminatórias e nesse ínterim o enfermeiro é articulador de entendimentos e da formação continuada – no âmbito da prática assistencial – para a compreensão da equipe em relação a essas questões de estigma paralelas ao cuidado.

O modelo paradigmático construído apontou uma relação complexa na formulação do estigma e do preconceito que converge na discriminação

vinculada a fatores sociais, históricos, políticos e sociais. Uma face é explicitada na lacuna da formação profissional em saúde com relação ao conhecimento científico em HIV/aids, ao conflito pessoal imbricado no preconceito social em relação ao HIV e à aids na sociedade.

Considera-se que o objetivo deste estudo foi alcançado, no desvelamento do fenômeno **indicando como significativa a forma com que a pessoa adquiriu o HIV e a aids na gestão do cuidado**, que demonstra que os significados que os profissionais e gestores em saúde formulam em relação ao modo de infecção pelo HIV interfere no cuidado a estas pessoas, envolta em crenças e valores construídos historicamente na sociedade.

Assim, pois, mesmo depois de mudanças de perfil da doença e passados muitos anos de assistência à aids como doença crônica, ficou evidenciado a manutenção de estigmas devido à forma de infecção relacionadas a um nicho estreito de vítimas e culpados e também foi explicitado a caracterização da aids como pertencente a quem ‘não se cuida’ – tanto no âmbito da prevenção em não adquirir o vírus, como no âmbito do não desenvolver a doença.

Os comportamentos diante da doença, o estigma e o preconceito estão relacionados às crenças que o indivíduo tem em sua percepção acerca do fenômeno aids. A origem destes julgamentos ou crenças, em relação a aids, formaram-se na conotação negativa, que marcou o início da epidemia. As consequências sofridas por quem fosse diagnosticado com aids, eram ligadas à morte e a uma caricatura de “contraventores morais”. E como um gatilho da percepção individual, edificada sobre informações estigmatizadas depreciativas e sob pusilanidades, constituíram-se as crenças.

As crenças operam como que uma espécie de crivo pessoal, entre o acontecimento e o comportamento em relação ao ocorrido. E através deste os comportamentos discriminatórios e estigmatizados, em relação a aids e aos acometidos pela doença, ou em relação a forma com que aconteceu a infecção, se manifestam. O maior ou menor grau de intensidade desta manifestação está diretamente relacionado à força com que esta crença foi estabelecida. Como se ao traçarmos uma linha entre o acontecimento (infecção pelo HIV) e os comportamentos para com a forma com que aconteceu esta infecção, teremos no caminho entre estes dois pontos insertas as crenças, agindo de maneira interveniente no comportamento do profissional em sua gestão do cuidado em HIV/aids.

Entre estes aspectos, o estudo possibilitou desvelar na multiplicidade de fatores que interferem na gestão do cuidado em HI/aids, desde o âmbito

social, pessoal e institucional, e a forma de infecção pelo HIV como sendo significativos para o processo de gestão de cuidado.

Como todo estudo tem limitações, esse se depara com a necessidade de investigação junto a profissionais de outras instituições de saúde, de referência no cuidado em HIV e de assistência generalista, buscando ampliar os resultados aqui encontrados, por meio de outra linha investigativa, que reflita a interpretação da pessoa que vive com HIV em sua leitura e impressões dos significados e estigmas em relação ao HIV e a aids na gestão do cuidado recebido e de autocuidado.

Outra limitação diante do tempo na realização do estudo, seria a ampliação de grupos amostrais para profissionais e usuários, em outras instituições e outras realidades sociais possibilitando a relativização e sustentação de uma matriz teórica mais cristalizada sobre gestão do cuidado em HIV/aids e os significados sobre a forma de infecção. Insinua-se também a potencialidade em ampliar a investigação deste tema, e relacionando às políticas públicas de adesão, controle, prevenção e tratamento da aids.

O estudo por fim lança o convite em ir além desde horizonte alcançado, e como na teoria da complexidade, o pensamento complexo não pretende consolidar respostas absolutas ou postá-las como resolutivas, mas instigar às inúmeras possibilidades de leitura de uma realidade.

REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. C. M.; JÚNIOR, F.; CALAZANS, G. J. Saúde reprodutiva em tempos de AIDS. **II Seminário - AIDS, vulnerabilidade e prevenção ABIA**. Rio de Janeiro, 1997.

AYRES, J. R.C.M. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 11, p.11-24, ago. 2002.

ALVES, I. C.; PADILHA, M. I. C. S.; MANCIA, J. R. A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 133-9, maio/ago. 2004.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n. 3, jul/set. 2005.

BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **História da aids**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>>. Acesso em: 18 maio 2012.

_____. **Boletim Epidemiológico AIDS DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV – 2008**: Suplemento III - Tratamento e prevenção. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Anti-**

retroviral em Adultos Infectados pelo HIV. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Secretaria Executiva, Coordenação Nacional de DST e Aids. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/aids entre mulheres.** Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica.** Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Critérios de definição de casos de aids em adultos e crianças.** Brasília, 2004.

_____. **Boletim Epidemiológico AIDS DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com HIV/aids.** Brasília, 2013b.

_____. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Direitos Fundamentais.** Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>>. Acesso em: 08 nov. 2013c.

BROUARD, P.; WILLS, C. **A closer look:** the internalization of stigma related to HIV. Washington, DC: United States Agency for International Development, 2006. 1 p. Disponível em: <http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Internal_Stigma.pdf>. Acesso em: 11 nov.2012.

BUSS, P.M.; HARTZ, Z.M.A.; MINAYO, M.C.S. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, vol.5, n.1, 2000.

CECÍLIO, L.C.O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.13, supl.1, p.545-55, 2009.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa.** Porto Alegre: Artmed, 2009.

EKSTRAND, M. L. et al. Blame, symbolic stigma and HIV misconceptions are associated with support for coercive measures in urban India. **Springer, AIDS**, v. 16, p. 700-710, 2012.

ERDMANN, A. L. et al. Gestão das práticas de saúde na perspectiva do cuidado complexo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis; v. 15, n. 3, p. 483-491, jul/set., 2006.

FOUCAULT, M. A política da saúde no século XVIII. In: MACHADO, R. (Org.). **Microfísica do poder.** São Paulo: Graal, 1979. p. 193-207

GALVÃO, J. **As respostas das Organizações não governamentais Brasileiras frente à epidemia de HIV/aids.** In: Políticas Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro, Jorge Zahar 1997.

GARCIA, S.; KOYAMAI, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, Supl. 1, p. 72-83, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana.** Rio de Janeiro: Vozes, 1976.

GREEFF, M. et al. Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: A longitudinal study. **International Journal of Nursing Studies**, April, 2011.

HASAN, T. et al. Internalized HIV/AIDS-related Stigma in a Sample of HIV-positive People in Bangladesh. **Journal of Health, Population and Nutrition.** International Centre for Diarrhoeal Disease Research, Bangladesh, vol. 30, n.1, march. 2012.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo.** Petrópolis: Vozes, 2009.

HOSSAIN, M. B.; KIPPAX, S. HIV-related Discriminatory Attitudes of Healthcare Workers in Bangladesh. **Journal of Health, Population and Nutrition**. Dhaka, v. 28, n. 2, p. 199-207, April. 2010.

INFANTE, C. et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. **Salud pública de México**, v. 48, n. 2, mar/abr. 2006.

LEITE, J. L. et al. Delineando un modelo de cuidado a partir del análisis sistemático de la actividad diaria del enfermero en un hospital universitario de Rio de Janeiro. **Aquichan (Bogotá)**, v. 10, p. 146-156, 2010.

MAMAN, S. et al. A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings. **National Institute of Health HIV Social Science Medical**, v. 68, n. 12, p. 2271–2278, jun. 2009.

MATOS, D. G. **Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids**. Brasília: Editora da UnB, Finatec, 2005.

MENDES, S. R. **Retratos de exclusão**. Chapecó: Aurora, 2004.

MISSE, M. **O estigma do passivo sexual: um símbolo de estigma no discurso do cotidiano**. 2. ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1981.

MORIN, E. **O Método 5: a humanidade da humanidade – a identidade humana**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2007.

_____. **O Método 1: a vida da vida**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2008a.

_____. **O Método 3: o conhecimento do conhecimento**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2008b.

_____. **O Método 4: as idéias – habitat, vida, costumes, organizações**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2008.

_____. **Ciência com consciência**. 14. ed., Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

_____. **O Método 6: ética**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

NATIVIDADE, J. C.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, conhecimento científico e fontes de informação sobre aids. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 49, p. 165-174, maio/ago. 2011.

OLIVEIRA, L. A. et al. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2005.

OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 230-237, mar/abr. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial, Organização Mundial da Saúde, Brasília, 2003.

PADILHA, M. I. C. S. et al. Significados das praticas de não cuidados na visão dos clientes hospitalares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 6, p. 724-8, nov/dez. 2004.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 25-38, 2002.

PAIVA, V.; PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, supl, p. 109-119, 2006.

PARKER, R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 164 -169, jan. 2012.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, Discriminação e AIDS**. Cidadania e Direitos, n. 1, Coleção ABIA, Rio de Janeiro, 2001.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PULERWITZ, J. et al. Reducing HIV-Related stigma: lessons learned from horizons research and programs. **Public Health Reports**, v. 125, mar/apr. 2010.

RANGÉ, B. Homenagem a Albert Ellis. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 3, n. 3, 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v3n2/v3n2a08.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2014.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. **Hospital Nereu Ramos**. Disponível em: <www.saude.sc.gov.br/hospitais/hnr/index.htm>. Acesso em: 11 nov. 2012.

_____. **A epidemia da aids em Santa Catarina (1984/2011)**. DIVE . Disponível em: <http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/gerencia_dst_aids/noticias/2011/Perfil_Aids_27_anos_Epidemia.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2012.

_____. **Estudo do Comportamento Sexual e Percepções da População de Santa Catarina em Relação ao HIV AIDS**. Disponível em: <http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/gerencia_dst_aids/Relatorio%20Ger%20al%20da%20Pesquisa%20Comportamental.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2013.

SAYLES, J. N. et al. Experiences of Social Stigma and Implications For Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults. **Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine**, v. 84, n. 6, doi:10.1007/s11524-007-9220-4. The New York Academy of Medicine, 2007.

SEIDLL, E. M. F.; RIBEIRO, T. R. A.; GALINKIN, A. L. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito. **Psico-USF**, Itatiba, v. 15, n. 1, p. 103-112, jan./abr. 2010.

SENGUPTA, S. et al. HIV Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: A Systematic Review. **Int J Nurs Stud.**, v. 15, n. 6, p. 1075–1087, aug. 2011.

SILVA, N. E. K.; AYRES, J. R. C. M. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1797-1806, ago. 2009.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SUIT, D.; PEREIRA, M. E. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 19, n. 3, set. 2008.

TAROZZI, M. **O que é grounded theory?** Petrópolis: Vozes, 2011.

TARRIDE, M. I. **Saúde Pública: uma complexidade anunciada**. 20. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do sistema único de saúde**. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia. Jun. 2011.

UNAIDS. **Dados estatísticos da aids no mundo**. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/>>. Acesso em: 18 maio 2012a.

UNAIDS. **Epidemia de VIH nos países de língua oficial portuguesa** - Ed. 2010. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/biblioteca/biblioteca.asp>>. Acesso em: 24 nov. 2012b.

UNAIDS. **Diretrizes de Terminologia do UNAIDS/ONUSIDA** (Janeiro de 2011). Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/biblioteca/Terminologia%20AIDS%20Portugu%EA%20Ago%202011.pdf>> . Acesso em: 24 nov. 2012.

VALLE, C. G. do. Identidades, doença e organizações sociais: um estudo das pessoas vivendo com HIV. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, jun. 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Tabela Revisão da Literatura - Descritores: gestão; cuidado; HIV/aids e estereótipo

	TITULO	PERIODICO/ ANO PUBLICAÇÃO	NATUREZA DO ESTUDO
1	Delinear um modelo de cuidado a partir da análise sistemática das atividades diárias do enfermeiro em um hospital universitário no Rio de Janeiro	AQUICHAN 2010	Qualitativo Descritivo e exploratório
2	Aspectos epidemiológicos da infecção pelo HIV em seus primeiros 20 anos de ocorrência em São Carlos (SP)	Arq Bras Ciên Saúde 2009	Quantitativo Agregado observacional transversal ecológico
3	Discharge planning and continuity of health care: findings from the San Francisco County Jail.	American Journal of Public Health 2008	Quantitativo Estudo transversal
4	Behavioral evidence of HIV testing stigma	NIH Public Access 2012	Quantitativo Documental
5	Literacy, social stigma, and HIV medication adherence	JGIM 2008	Quantitativo.
6	Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito	<i>Psico-USF</i> 2010	Quantitativo.
7	Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde	Cad. Saúde Pública 2009	Qualitativo
8	Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina	Cad. Saúde Pública 2009	Qualitativo Etnografico
9	Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV	Psicol. USP 2008	Quantitativo Transversal, correlacional, constituindo- se num desenho ex- post-facto
10	Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005	Rev Saúde Pública 2008	Quantitativo Teste qui- quadrado, e

			modelos ajustados de regressão logito ordenado.
11	El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México	2006 (incluído devido a relevância) Salud pública de méxico	Quali e quantitativo Estudio transversal
12	Internalized HIV/AIDS-related stigma in a sample of HIV-positive people in Bangladesh.	J HEALTH POPUL NUTR 2012	Quantitativo
13	Blame, symbolic stigma and HIV misconceptions are associated with support for coercive measures in urban India.	Springer 2012	Quantitativo Transversal
14	Behavioral evidence of HIV testing stigma.	NIH Public 2011	Quantitativo Transversal
15	Stigmatising attitudes among people offered home-based HIV testing and counselling in Blantyre, Malawi: construction and analysis of a stigma scale.	PLoS ONE 2011	Quantitativo Transversal
16	HIV interventions to reduce HIV/AIDS stigma: a systematic review	NIH Public 2011	Revisão Literatura
17	Stigmatizing attitudes and low levels of knowledge but high willingness to participate in HIV management: a community-based survey of pharmacies in Pune, India	BMC Public Health 2010	Quantitativo
18	HIV/AIDS-associated stigma among Afro-Caribbean people living in the United States.	NIH Public 2010	Qualitativo
19	An examination of the relationships among gender, health status, social support, and HIV-related stigma.	NIH Public 2010	Quantitativo Ensaio clínico randomizado comportamental
20	Informing faith-based HIV/AIDS interventions: HIV-related knowledge and stigmatizing attitudes at Project F.A.I.T.H. churches in South Carolina.	Public Health Reports 2010	Quantitativo
21	HIV-related discriminatory attitudes of healthcare workers in Bangladesh.	J HEALTH POPUL NUTR 2010	Quantitativo Transversal
	TITULO	PERIODICO/	NATUREZA

		ANO DE PUBLICAÇÃO	DO ESTUDO
22	Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: a longitudinal study.	NIH Public 2010	Quantitativo Coorte longitudinal
23	Reducing HIV-related stigma: lessons learned from Horizons research and programs.	Public Health Reports 2010	Quantitativo Transversal
24	Relationships between stigma, social support, and depression in HIV-infected African American women living in the rural Southeastern United States.	NIH Public 2010	Quantitativo Transversal
25	HIV prevention intervention to reduce HIV-related stigma: evidence from China.	NIH Public 2010	Quantitativo Coorte longitudinal
26	Community, family, and partner-related stigma experienced by pregnant and postpartum women with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam.	Springer 2009	Qualitativo
27	One year after ART initiation: psychosocial factors associated with stigma among HIV-positive Mozambicans.	NIH Public 2009	Quantitativo Ensaio clínico randomizado
28	Development and validation of a culturally appropriate HIV/AIDS Stigma Scale for Puerto Rican health professionals in training	NIH Public 2009	Qualitativo
29	The impact of taking or not taking ARVs on HIV stigma as reported by persons living with HIV infection in five African countries.	NIH Public 2009	Quantitativo
30	Mediators of HIV-related stigma and risk behavior in HIV infected young women.	NIH Public 2009	Quantitativo Estatística descritiva
31	Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand.	NIH Public 2009	Quantitativo Estudo randomizado
32	The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS.	JGIM 2009	Quantitativo Estudo Transversal
33	A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: the influence of care and treatment resources in high prevalence settings.	NIH Public 2009	Quantitativo
34	Experiences of HIV-related stigma among	AIDS	Quantitativo

	young men who have sex with men	PATIENT CARE and STDs 2008	Transversal
35	Community factors shaping HIV-related stigma among young people in three African countries	NIH Public 2009	Quantitativo
36	The development and validation of the HIV/AIDS Stigma Instrument - Nurse (HASI-N).	NIH Public 2009	Qualitativo
37	HIV stigma and nurse job satisfaction in five African countries	NIH Public 2009	Quantitativo
38	HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana	NIH Public 2009	Quantitativo
39	Expressions of HIV-related stigma among rural-to-urban migrants in China	AIDS PATIENT CARE and STDs 2008	Qualitativo
40	Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward	NIH Public 2008	Revisão Literatura
41	Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults.	Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine 2007	Qualitativo

APÊNDICE B - Instrumento de coleta de dados/ Gestores**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Número/ pseudônimo: _____

Sexo: () masc. () fem. Idade: _____ anos

Profissão: _____

Conclusão da formação profissional no ano de: _____

Função/Cargo: _____

Há quanto tempo exerce o cargo de gestão: _____

Tempo de trabalho na instituição: _____

Tempo que trabalha diretamente com pessoas que vivem com HIV/aids _____

Unidade de lotação _____

Estado civil: _____ Grau de instrução: _____

Data: ____/____/____

Início: _____ Encerramento: _____

Local da entrevista: _____

O QUE É / COMO VOCÊ SIGNIFICA HIV/AIDS? E NO ÂMBITO SOCIAL DA DOENÇA?**COMO É GERENCIAR O CUIDADO DE AIDS PARA VOCÊ?****QUAL A SUA COMPREENSÃO SOBRE A FORMA COMO A PESSOA ADQUIRIU O HIV?****A FORMA DE INFECÇÃO INTERFERE NA GESTÃO DO CUIDADO? COMO?**

APÊNDICE C - Instrumento de coleta de dados/ Profissionais**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Número/ pseudônimo: _____

Sexo: () masc. () fem. Idade: _____ anos

Profissão: _____

Conclusão da formação profissional no ano de: _____

Função/Cargo: _____

Tempo de trabalho na instituição: _____

Tempo que trabalha diretamente com pessoas que vivem com HIV/aids ____

Unidade de lotação _____

Estado civil: _____ Grau de instrução: _____

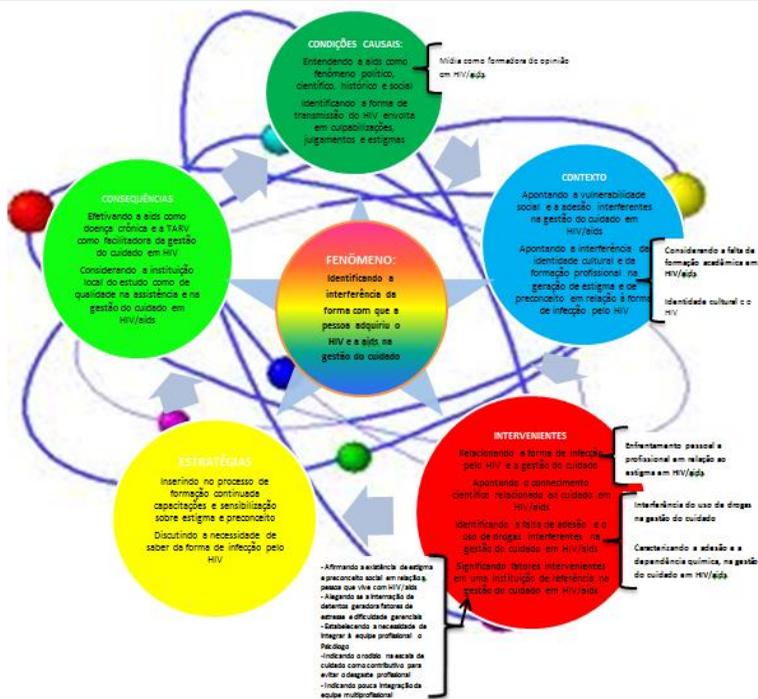
Data: ____/____/____

Início: _____ Encerramento: _____

Local da entrevista: _____

O QUE É / COMO VOCÊ SIGNIFICA HIV/AIDS? E NO ÂMBITO SOCIAL DA DOENÇA?**COMO É CUIDAR DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS?****QUAL A SUA COMPREENSÃO SOBRE A FORMA COMO A PESSOA ADQUIRIU O HIV?****A FORMA DE INFECÇÃO INTERFERE NA GESTÃO DO CUIDADO? COMO?**

APÊNDICE D - Diagrama das condições paradigmáticas do fenômeno central



APÊNDICE E - Instrumento de validação do modelo desvelado

Validador:

Instituição:

RESPONDA AS QUESTÕES 1 E 2 COM BASE NO MATERIAL EM ANEXO

1) Validação dos 6 componentes do modelo paradigmático:

Para auxiliar será apresentado o esquema facilitando a identificação dos seis componentes paradigmáticos da Teoria Fundamenta em Dados (LANZONI (2013)):

Fenômeno: *O que está acontecendo aqui?*

Contexto: *Onde acontece?*

Condição Causal: *O que influencia?*

Condições Intervenientes: *O que pode restringir/facilitar/difícultar?*

Estratégias: *Quais estratégias são utilizadas para lidar com o fenômeno?*

Consequências: *O que acontece como resultado?*

Com base nesse esclarecimento, comente sobre a clareza e coerência de cada componente do modelo.

2) Validação do conteúdo expresso em relação à interferência da forma de infecção pelo HIV e a aids na gestão do cuidado

Comente sua experiência em relação ao modelo apresentado, expresso pelos seis componentes.

- Você se reconhece/vivenciou o que está representado nas categorias?
- Indica algo que não tenha sido contemplado no modelo?
- Relacionado à apresentação do modelo, considera haver integração entre as categorias?
- Quanto aos nomes das categorias: Considera adequados? Sugere alterações?
- No que tange ao nível de abstração do modelo e generalização, qual a abrangência do modelo?
- Considera que esse modelo poderia ser aplicado em outros cenários do contexto em saúde?
- Considera ser possível aplicá-lo em outras cidades?

Referência

LANZONI, G. M. de M. **Revelando as práticas de liderança do enfermeiro no complexo contexto da Atenção Básica à Saúde**. Tese de Doutorado em Enfermagem 239 p. Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis, 2013.

APÊNDICE F- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA**

Tel. (048) 3721.9480 - 3721.9399

e-mail: betinam@nfr.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prof.^a Dr.^a Betina H. S. Meireles (pesquisadora responsável), com a pesquisadora Angela Regina Kirchner, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, desenvolvendo a pesquisa intitulada “Significando a *gestão do Cuidado em HIV/aids*” que tem como objetivo compreender significados atribuídos pelos profissionais de saúde quanto à forma de infecção pelo HIV e sua relação com a gestão do cuidado em um Hospital de Referência em Infectologia de Santa Catarina. Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar deste estudo e, por meio deste termo de consentimento, certificá-lo (a) da garantia de sua participação. Sua participação na pesquisa ocorrerá por meio de entrevista, que será gravada e transcrita para posteriormente ser efetuada a análise dos dados coletados. Informamos ainda que esta pesquisa não trará riscos à sua pessoa, mas sim, irá contribuir na construção de melhores práticas e relações para a equipe de saúde e as redes de cuidado referenciadas.

Você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo, ou caso aceite, de retirar o seu consentimento a qualquer momento, uma vez que sua participação é voluntária. A recusa ou desistência da participação no estudo não implicará em nenhuma sanção, prejuízo ao seu atendimento, dano ou desconforto. Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo do seu nome e a imagem da

instituição. Os dados serão utilizados em produções acadêmicas, bem como apresentado em eventos e/ou publicado em periódicos científicos.

A pesquisadora está disponível no decorrer do estudo para quaisquer esclarecimentos pelos telefones: (48) 3371-1019 e (48) 9998-9951; pelos e-mails: angelakirchner@gmail.com ou angelak@ifsc.edu.br; e pessoalmente. O material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora e poderá ser consultado sempre que desejar, mediante solicitação.

Angela Regina Kirchner – Pesquisadora _____

Betina H. S. Meirelles – Orientadora: _____

Nesses termos e considerando-se livre e esclarecido (a) sobre a natureza e o objetivo da pesquisa proposta, consinto minha participação voluntária, resguardando à autora do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

Nome do participante: _____

RG: _____ CPF: _____

Assinatura do participante: _____

Florianópolis, ____ / ____ / ____

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SIGNIFICANDO A GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM HIV/AIDS

Pesquisador: Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 13659113.8.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 301.471

Data da Relatoria: 10/06/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa intitulado "Significando a gestão do cuidado de pessoas com HIV/AIDS" visa obtenção do título de mestre pelo programa de pós-graduação em enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), área de concentração: filosofia e cuidado em saúde e enfermagem; orientado por Betina Hörner Schlindwein Meirelles. É uma Pesquisa de abordagem qualitativa que objetiva compreender significados atribuídos pelos profissionais de saúde e gestores, quanto a forma de infecção pelo HIV e sua relação com a gestão do cuidado a pessoa com HIV/aids, em um Hospital de Referência em Infectologia de Santa Catarina.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender significados atribuídos pelos profissionais de saúde e gestores, quanto a forma de infecção pelo HIV e sua relação com a gestão do cuidado a pessoa com HIV/aids, em um Hospital de Referência em Infectologia de Santa Catarina.

Objetivo Secundário: Será remetido ao objetivo primário.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras declaram que esta pesquisa oferece a possibilidade de gerar conhecimentos nas áreas de gestão do cuidado em HIV/aids, sem afetar o bem-estar dos participantes de pesquisa e seus grupos ou coletividade; o potencial risco relacionado ao desconforto em abordar a influência da maneira de infecção pelo HIV e sua relação com a gestão do cuidado se justifica pela

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

Continuação do Parecer: 301.471

importância do benefício esperado, sendo o benefício muito maior em relação a intervenção

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será realizada Hospital Nereu Ramos (HNR), situado no bairro Agronômica, município de Florianópolis. A natureza da pesquisa será qualitativa, utilizando a teoria fundamentada nos dados (TFD). É uma teoria derivada de dados sistematicamente coletados e analisados.

Nesta pesquisa, busca-se significar as formas de infecção pelo HIV dadas por profissionais e gestores, compreendendo como e se estas significações permeiam a gestão do cuidado. Serão incluídos na pesquisa (1) profissionais de saúde que atuam diretamente no cuidado de pessoas vivendo com HIV/aids, exercendo sua função no serviço há pelo menos 1 ano (2) gestores da instituição representando: gerência técnica, gerência administrativa, gerência de enfermagem, chefia de unidade e direção geral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora enviou um documento de "Resposta às pendências", no qual afirma que acatou as solicitações do Parecer consubstanciado em todos os itens em pendência. (1) foi anexado um novo TCLE com redação corrigida, contemplando os possíveis riscos aos quais os participantes estarão expostos e inserido no corpo do projeto esta mesma proposição, na etapa 4 - Detalhamento do Estudo, no item que versa sobre riscos; (2) Quanto aos participantes do estudo, a pesquisadora esclarece que houve um equívoco na digitação da informação e que foi realizada a correção na etapa 5 "Outras informações, excluído Pessoas com HIV e inserido o grupo de participantes Gestores do Hospital de Referência, com número de 5 participantes; (4) A pesquisadora esclarece que atendendo a Resolução 196/96, não iniciou a coleta de dados, e conseqüentemente, também não começou a análise até esta data, pois isto somente é possível após parecer favorável do Comitê de Ética. Esclareceu também que a qualificação do projeto de dissertação de mestrado não autoriza a coleta de dados, apenas aponta a viabilidade e coerência teórico-metodológica da pesquisa proposta.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conforme exposto no parecer, as pendências foram atendidas. Recomenda-se, portanto a aprovação do projeto "SIGNIFICANDO A GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM HIV/AIDS" pelo Comitê de Ética.

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 301.471

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 11 de Junho de 2013

Assinador por:

Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br