

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

YAISA FRANÇA FORMENTON

**AIDS E TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: percepções de
pessoas que vivem com HIV**

SÃO CARLOS – SP

2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

**AIDS E TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: percepções de
pessoas que vivem com HIV**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências Biológicas e Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Carlos como um dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Márcia Niituma Ogata.

SÃO CARLOS – SP

2020

FOLHA DE APROVAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Yalsa França Formenton, realizada em 22/10/2020.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Márcia Niluma Ogata (UFSCar)

Profa. Dra. Leandra Andréia de Sousa (UFSCar)

Prof. Dr. Flávio Adriano Borges Melo (UFSCar)

Profa. Dra. Maria Rosa Rodrigues Rissi (UNIARA)

Prof. Dr. Juliano de Souza Callari (IFSULDEMINAS)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.
O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Dedico este trabalho a um menino chamado Yan, ou como ele mesmo gostava de dizer – “Ypsilon – A – N” que me ensinou que sim, somos todos iguais e merecemos AMOR!

AGRADECIMENTOS

À *Deus* por mais esta conquista.

Ao meu marido Alessandro pelo apoio e incentivo, pela ajuda sempre presente!

Ao meus amados filhos Felipe e Mariana, por serem o sentido da minha vida e por entenderem a importância deste projeto!

À minha mãe, minha fortaleza!

À minha querida irmã, pelos momentos de cumplicidade e força, essenciais nesta caminhada!

Ao meu pai, pelo incentivo e apoio de sempre!

À Professora Dr^a Márcia Ogata, por todo incentivo, pelas conversas, pelas amizades e grande parceria! Obrigada professora!!!

Às colegas Karoline de Cássia Mizasse Alani e Kemilly Costa pelo apoio prático e pela parceria! Valeu meninas, vocês são demais!!!

À todas as Professoras do Curso de Pós Graduação em Enfermagem por todo aprendizado.

À cada uma das pessoas que permitiram que eu entrasse um pouco na vida delas e dividiram comigo questões tão pessoais e importantes!

Aos profissionais do SESA e CAIC pelo apoio e incentivo, sem vocês nada disso seria possível!

O amor é o dom supremo

1. Ainda que eu fale a língua dos homens e dos anjos, se não tiver amor, serei como bronze que soa ou como címbalo que retime.
2. Ainda que eu tenha o dom de profetizar e conheça todos os mistérios e toda a ciência; ainda que eu tenha tamanha fé, a ponto de transportar montes, se não tiver amor, nada serei.
3. E ainda que eu distribua todos os meus bens entre os pobres e ainda que eu entregue o meu próprio corpo para ser queimado, se não tiver amor, nada disso me aproveitará.
4. O amor é paciente, é benigno; o amor não arde em ciúmes, não se ufana, não se ensorbebe,
5. não se conduz inconvenientemente, não procura os seus interesses, não se exaspera, não se ressentido do mal;
6. não se alegra com a injustiça, mas regozija-se com a verdade;
7. tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta.
8. O amor jamais acaba; mas, havendo profecias, desaparecerão; havendo línguas, cessarão; havendo ciência, passará;
9. porque, em parte, conhecemos e, em parte, profetizamos.
10. Quando, porém, vier o que é perfeito, então, o que o é em parte será aniquilado.
11. Quando eu era menino, falava como menino, sentia como menino, pensava como menino, quando cheguei a ser homem, desisti das coisas próprias de menino.
12. Porque, agora, vemos como em espelho, obscuramente; então, veremos face a face. Agora, conheço em parte; então, conhecerei como também sou conhecido.
13. Agora, pois, permanecem a fé, a esperança e o amor, estes três; porém o maior destes é o amor.

RESUMO

Dado principalmente ao advento da terapia antirretroviral, o HIV/aids vem assumindo características de doença crônica. Por um lado, experienciam-se a recuperação orgânica e o aumento da expectativa de vida e por outro, os efeitos adversos dos medicamentos. Aliado a questão biológica estão as dimensões psicossociais ligadas com os diferentes fatores relacionados à síndrome no contexto social, principalmente nos aspectos epidemiológicos e na estruturação e o desenvolvimento do Programa DST/aids no país. Entender como a pessoa que vive com o HIV percebe a própria doença pode ser um importante aliado no tratamento uma vez que ao se almejar as transformações nas práticas de saúde é necessário pensá-las em suas dimensões objetivas, e subjetivas. O objetivo deste estudo é analisar as percepções do HIV/aids entre pessoas que vivem com o agravo em uso de terapia antirretroviral. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo que utiliza a abordagem qualitativa do tipo analítica. O estudo foi desenvolvido em um Serviço de Atenção Especializada de um município do interior do Estado de São Paulo. Os sujeitos estudados foram pessoas com HIV, com idade igual ou superior a 18 anos, acompanhadas nestes serviços e em uso da terapia antirretroviral. Os 43 participantes responderam a dois questionários - socioeconômico e clínico e de evocações livres a fim de analisar percepção da aids e da terapia antirretroviral. A análise foi feita por meio da técnica do quadro de quatro casas com o apoio do software OpenEvoc. Na percepção do HIV/aids permanecem aspectos do início da síndrome relacionados à doença e o preconceito, permeado por aspectos de enfrentamento que podem indicar a possibilidade de introdução de aspectos mais positivos à percepção. Na percepção da terapia antirretroviral percebe-se cognições essencialmente relacionadas à necessidade do uso de fármacos e uma demanda de organização cotidiana regular de ingestão destes medicamentos permeado pela possibilidade de melhora na condição de saúde e pelos efeitos colaterais enfrentados durante o tratamento. Este cenário traz a tona a discussão dos rumos que as políticas públicas brasileiras de enfrentamento a aids tem investido suas forças, destacando-se a necessidade de resgatar a noção de solidariedade e enfrentar de forma corajosa as cicatrizes sociais que a aids imprimiu em nossa sociedade.

Palavras chaves: HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Terapia Antirretroviral de Alta Atividade . Percepção. Enfermagem.

ABSTRACT

Mainly due to the advent of antirretroviral therapy, HIV/AIDS has assumed characteristics of chronic disease. On the one hand, organic recovery and increased life expectancy are experienced, and on the other, the adverse effects of medications. Allied to the biological issue are the psychosocial dimensions linked to the different factors related to the syndrome in the social context, mainly in the epidemiological aspects and in the structuring and development of the STD/AIDS Program in the country. Understanding how the person living with HIV perceives the disease itself can be an important ally in treatment since, when aiming at changes in health practices, it is necessary to think about them in their objective and subjective dimensions. This study aims to analyze the perception of HIV/AIDS among people living with the disease using antirretroviral therapy. It is an exploratory and descriptive study that uses the qualitative approach of the analytical type. The study was developed in a Specialized Care Service in a city in the interior of São Paulo State. The studied subjects were people with HIV, aged 18 years or older, that use the health service and were using antirretroviral therapy. The 43 participants answered two questionnaires – socioeconomic and clinical free recalls in order to analyze the perception of AIDS and antirretroviral therapy. The analysis was performed using the four-frame board technique with the support of the OpenEvoc software. In the perception of HIV/AIDS, aspects of the onset of the syndrome related to the disease and prejudice remain, permeated by aspects of coping that may indicate the possibility of introducing more positive aspects to the perception. In the perception of antirretroviral therapy, cognitions are perceived essentially related to the need to use drugs and a demand for regular daily organization of ingestion of these drugs permeated by the possibility of improving the health condition and the side effects faced during treatment. This scenario brings up the discussion of the directions that Brazilian public policies on AIDS have invested their strengths, highlighting the need to rescue the notion of solidarity and to face with courage the social scars that AIDS has imprinted in our society.

Keyword: HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Antiretroviral Therapy, Highly Active . Perception. Nursing.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição quanto ao sexo, idade e cor dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.....	42
Tabela 2. Estado conjugal, número de filhos, condição de moradia e composição familiar dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.....	43
Tabela 3. Escolaridade, situação laboral e renda familiar dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.....	44
Tabela 4. Caracterização dos aspectos relativos ao diagnóstico e tratamento do HIV dos participantes da pesquisa, Araraquara - SP, agosto de 2018 a maio de 2019.....	45

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Fases das Políticas Públicas do Brasil para o combate ao HIV/aids, Brasil, período de 1981 a atualidade	20
Quadro 2. Quadro de quatro casas ao termo indutor “aids”, Araraquara – SP, 2 agosto de 2018 a maio de 2019.....	48
Quadro 3. Quadro de quatro casas ao termo indutor “terapia antirretroviral”, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.....	50

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** Esquema do quadro de quatro casas para análise de evocações livres 40
- Figura 2.** Gráfico de distribuição das evocações do corpus “aids”, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019..... 47
- Figura 3.** Gráfico de distribuição das evocações do corpus “terapia antirretroviral”, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019..... 50

LISTA DE SIGLAS

ARV - Antirretroviral

AZT – Azidotimidina

CAIC – Centro de Atendimento de Infecções Crônicas

DRS – Departamento Regional de Saúde

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

HIV – Human Immunodeficiency Virus

EUA – Estados Unidos da América

OMC – Organização Mundial do Comércio

OME – Ordem Média de Evocação

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

PEP – Profilaxia Pré- Exposição

SAE – Serviços de Atenção Especializada

SESA – Serviço Especial de Saúde de Araraquara

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia antirretroviral

TRIP – Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio

USP – Universidade de São Paulo

APRESENTAÇÃO

Sou Yaisa França Formenton, enfermeira, formada pela Universidade Federal de São Carlos. Antes de mais nada, me defino como uma menina que com muita luta, determinação e força de vontade realizou a maioria dos seus sonhos até aqui e que tem muitos outros à realizar!!!

Minha trajetória acadêmica começou logo nos primeiros anos da graduação em enfermagem, incentivada pela Universidade que ofereceu uma bolsa de extensão e de iniciação científica e principalmente pela Professora Márcia Ogata que me acompanha nesta caminhada desde então.

No meu primeiro trabalho científico estudei as concepções de saúde com catadores de material reciclável, foi uma experiência que mudou meu modo de ver a vida e me ensinou muito sobre a subjetividade humana. Ainda lembro com carinho de cada momento que passei com aquelas pessoas, inclusive o dia em que fui com eles, em cima de um caminhão, catar material reciclável, dia memorável!

Minha caminhada científica continua com a Residência em Saúde da Família e Comunidade em que na pesquisa de conclusão do curso demos voz ao auxiliar de enfermagem no contexto da Saúde da Família, outro momento importante para minha formação acadêmica e profissional, desvelando questões importantes para as relações nas equipes de enfermagem e de saúde.

Alguns anos mais tarde, ingressei no mestrado onde iniciei os estudos com o referencial teórico das Representações Sociais de Serge Moscovici e estudei a representação social da Educação Permanente para enfermeiros da Atenção Básica de seis municípios do interior paulista, novamente tentando trazer a tona as subjetividades das relações que acontecem no cotidianos das equipes de saúde e que em última análise devem produzir saúde.

Nos anos que sucederam a conclusão do mestrado, exerci a função de docente em instituições privadas onde também tive a oportunidade de desenvolver pesquisas, sempre de cunho qualitativo e que buscavam desvelar aspectos importantes da enfermagem e da equipe de saúde, mas agora na ótica docente, que não só foi importante para o meu crescimento como profissional e pesquisadora, mas também me levou a buscar mais um degrau na qualificação científica e me trouxe até o doutoramento.

Iniciei minha caminhada trabalhando também com a Teoria das Representações Sociais, mas agora na temática do HIV/aids, tema este que sempre me causou impacto e inquietação.

Aqui, para poder entender um pouco desta inquietação, cabe fazer um parêntese e voltar alguns anos na minha vida, mais precisamente no final da década de 1990. Nesta época era uma jovem, ainda com muitas e muitas incertezas e buscando trilhar e encontrar um caminho profissional, sempre soube que queria ser da área da saúde e nesta ânsia fui procurar experiências que pudessem me mostrar um pouco deste mundo.

Fazia parte de uma comunidade religiosa evangélica que administrava uma Organização Não Governamental (ONG) que oferecia apoio social à famílias que conviviam com o HIV e uma das ações da instituição era promover reforço escolar e recreacional à crianças no contexto do HIV/aids. Estas crianças iam para a sede da ONG todas as tardes e eu me ofereci para cuidar daquelas crianças três vezes por semana, realizando atividades recreacionais e cuidados de saúde e higiene, acompanhava com afinco as ações de um médico e uma técnica de enfermagem que assistiam as crianças.

Esta foi uma experiência que sem dúvida marcou minha vida e acredito ter influenciado de maneira decisiva minha escolha pela enfermagem e mais, toda vez que me lembro daqueles dias tenho a certeza que temos que lutar sem cansar para reverter a imagem que esta condição imprimiu em cada um de nós.

Um dia, estávamos eu e as crianças brincando no parquinho da instituição de esconde – esconde e nos divertíamos muito até que de repente uma criança caiu no pátio e machucou o joelho. Fui rapidamente socorrer a criança e percebi que ela tinha esfolado o local e que estava sangrando. Como num flash, a primeira coisa que passou pela minha cabeça era que aquele sangue era contaminado, fui tomada por uma angústia e fiquei desorientada – eu ajudava e acolhia aquela criança que chorava e pedia ajuda ou me afastava do risco de me contaminar. Este momento durou poucos instantes e sim, eu escolhi acolher, eu escolhi dar a mão, eu escolhi abraçar aquela criança que não era um risco, era um ser humano que merecia toda empatia, toda compreensão e todo amor que outro ser humano pode dar...

Naquele momento eu entendi o que é preconceito! E prometi a mim mesma que iria lutar com todas as minhas forças para que este tipo de sentimento não se perpetuasse, nem em mim, nem a minha volta.

Então, quando tive a oportunidade no doutoramento de poder dar voz às pessoas que vivem com o HIV, não tive dúvida que era o caminho certo a seguir!!

Espero com este trabalho, poder mostrar e colocar em discussão esta importante temática que ainda faz parte do dia a dia de nossa sociedade, embora muitos tentem esconder ou camuflar. Que possamos exercer nossa liberdade, que possamos continuar lutando pelo que acreditamos, que possamos viver com respeito e amor!

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	16
1.1 HIV: história e epidemiologia	17
1.2 O HIV/aids como objeto de estudo psicossocial.....	28
2. OBJETIVOS.....	34
2.1 Objetivo Geral.....	34
2.2 Objetivos Específicos.....	34
3. METODOLOGIA.....	35
3.1 Tipo de Estudo.....	35
3.2 Cenário do Estudo.....	35
3.3 Participantes do Estudo.....	37
3.4 Coleta de Dados.....	37
3.5 Análise dos Dados.....	39
3.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	40
4. RESULTADOS.....	42
4.1 Caracterização dos participantes.....	42
4.2 Percepções da aids.....	47
4.3 Percepções da terapia antirretroviral.....	49
5. DISCUSSÃO.....	52
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
REFERÊNCIAS.....	60
APÊNDICES.....	65
ANEXOS	73

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) tem ocupado grande espaço de discussão e estudo na área da saúde. Desde seu surgimento como epidemia na década de 1980, posterior mapeamento e isolamento do vírus HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), diversas linhas de discussão e correntes científicas procuram caracterizar e desenvolver tratamentos para a doença que se tornou um fenômeno de saúde mundial para os órgãos e agências de saúde.

Caracterizada por ser uma síndrome viral que age em um curso típico envolvendo três fases sendo uma aguda, uma crônica assintomática e uma fase de imunodeficiência grave considerada a fase terminal com a prevalência de doenças oportunistas causadas pela deficiência de imunidade provocada pelo vírus HIV, a aids também se revelou historicamente uma epidemia mundial intimamente relacionada a questões sociais (BRITO et al, 2000; GREENE, 2007).

No Brasil a epidemia chegou já no início da década de 1980 quando ainda havia poucos casos relatados no mundo e, portanto, ainda não existia um protocolo para o tratamento. Adicionalmente, o Brasil vivenciava um ciclo de ditadura militar e suas consequências os impactos da falta de investimentos em saúde pública e infraestrutura, o que ampliou a gravidade da epidemia em nível coletivo e individual (BARROS; SILVA, 2016; BRASIL, 1999).

As dimensões psicossociais são extremamente relevantes nos estudos sobre o HIV/aids e estão ligados com os diferentes fatores relacionados à síndrome no contexto social, principalmente nos aspectos epidemiológicos e na estruturação e o desenvolvimento do Programa DST/aids no país (OLIVEIRA, 2013). Dentro desse contexto, o Brasil se tornou um país referência mundial em medidas de combate, prevenção e tratamento de aids, garantindo inclusive, tratamento e programas de apoio gratuitos às pessoas que vivem com o HIV através do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRITO et al., 2000).

Entender como a pessoa que vive com o HIV percebe a própria doença demonstrou, ao longo do tempo, ser um importante aliado no tratamento uma vez que ao se almejar as transformações nas práticas de saúde é necessário pensá-las em suas dimensões objetivas e subjetivas (OLIVEIRA, 2013; MEIRELLES et al., 2010).

Dessa forma a importância de estudos no campo das percepções relacionadas com a prática de saúde, são de extrema relevância, uma vez que possibilitam o conhecimento dos processos onde o objeto em estudo são construídos pelos sujeitos concretos, em suas vidas

cotidianas. Uma das formas eficazes de atingir esse objetivo é analisar as evidências científicas disponíveis na literatura sobre o cuidado de pessoas com HIV do ponto de vista das relações sociais, o que propicia a geração de ideias, que auxiliarão novos estudos e permitirão o desenvolvimento de um novo pensar e agir para o cuidado de pessoas com HIV.

Este trabalho inicia com uma breve contextualização histórica e epidemiológica do HIV/aids seguida de uma discussão deste como objeto de estudo, destacando principalmente os aspectos psicossociais desta condição na sociedade. Neste capítulo também é abordado o conceito de percepção que permeia todo o trabalho.

No próximo capítulo são expostos o objetivo geral e os objetivos específicos do estudo seguido do percurso metodológico.

São apresentados os resultados em que se discute as percepções dos participantes em relação ao viver com HIV, as percepções para estas pessoas em relação ao tratamento com os antirretrovirais fazendo então uma relação desta percepção com o viver com HIV.

Finalmente é apresentado os apêndices e as referencias bibliográficas, apêndices e anexos.

1.1 HIV / aids: história e epidemiologia

Existem diferentes teorias sobre o surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) no mundo. Dentro dessas correntes, a mais aceita pelas teorias científicas é de que a aids foi primeiramente reportada no mundo no ano de 1981, representada por cinco jovens do gênero masculino que apresentaram pneumonia oportunista causada por *Pneumocystis carinii* (AIKICHI et al., 2015; PINTO et al., 2007)

O relato oficial foi feito em Los Angeles - Estados Unidos e imediatamente seguido por diversos relatos de sintomas parecidos em diversos lugares da América do Norte e da Europa. O panorama logo se expandiu para um cenário de rápida mortalidade dos pacientes que apresentaram esses sintomas que, naquele momento pareciam concentrados aos homens gays, considerados um grupo de risco (AIKICHI et al, 2015).

Dois anos após esses primeiros relatos, o vírus causador dessa condição foi isolado e denominado *Human Immunodeficiency Virus*. A proporção dos danos causados por essa epidemia foi tamanha que a identificação do vírus HIV se tornou um marco na história da humanidade representando um fenômeno global, dinâmico e instável. Em maio de 1986, o retrovírus foi taxonomicamente registrado no Comitê Internacional de Taxonomia de Vírus (GREENE, 2007; SOUZA et al., 2010).

O isolamento do vírus tornou possível o mapeamento do HIV, demonstrando que o mesmo age em um curso típico que envolve três principais fases, sendo uma fase aguda em que cerca de metade dos pacientes apresenta síndrome viral aguda com sintomas de febre, erupção cutânea e linfadenopatia. A outra metade dos pacientes permanece assintomática, esta fase dura alguns meses logo após a infecção (BRITO et al, 2000; GREENE, 2007).

Uma fase crônica assintomática em que o indivíduo permanece sem nenhum sintoma de infecção. Essa fase pode durar na média de 8 a 10 anos, variando muito de indivíduo para indivíduo. E a fase da imunodeficiência grave, denominada de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é considerada a fase terminal da infecção por HIV e é caracterizada pela prevalência de doenças oportunistas causadas pela deficiência de imunidade provocada pelo vírus (BRITO et al, 2000; GREENE, 2007).

Em todas as fases pós-infecção (mesmo nas assintomáticas), o vírus permanece nos fluidos corporais, incluindo sangue, fluido seminal e vaginal. Assim sendo, as principais formas de contaminação são relações sexuais e compartilhamento de agulhas no uso de drogas intravenosas, a infecção de mãe para filho e os acidentes ocupacionais (AIKICHI et al, 2015).

O avanço da epidemia da aids em todo mundo sempre esteve intimamente relacionada à questões sociais. Greene (2007) descreve que nos EUA as pessoas que convivem com o vírus passaram a ser banidas dos lugares por medo e desconhecimento da forma de transmissão da doença, além de ter um estigma moral de ser uma doença oriunda de práticas homossexuais que eram desaprovadas por grande parte da população.

A epidemia da aids chegou ao Brasil ainda no início dos anos 80, quando pouquíssimos casos da infecção haviam sido reportados em todo mundo e não havia nenhum protocolo eficiente de tratamento dos pacientes que morriam em elevados números todos os dias. Aliado a esse contexto de saúde extremamente complexo se adicionava o momento político conturbado que o Brasil vivia, em um processo de transição do final do período militar iniciado pelo golpe de 1964 e no início do período democrático. Um contexto com poucos investimentos em saúde pública e infraestrutura, agravado pela piora das condições de vida da maioria da população (BARROS; SILVA, 2016; BRASIL, 1999).

Os primeiros casos foram reportados na cidade de São Paulo e se seguiram a outras metrópoles nacionais, principalmente o Rio de Janeiro. Seguindo o panorama internacional, as infecções eram preponderantes entre homens que faziam sexo com outros homens (homossexuais e bissexuais masculinos), os hemofílicos e demais pessoas que receberam sangue e hemoderivados e usuários de drogas injetáveis (BRASIL, 1999).

Neste momento, os casos foram tratados pela mídia como um problema internacional e como “uma peste gay” que os demais cidadãos não deveriam preocupar-se (GRENE, 2007). De acordo com Barros e Silva (2016), os primeiros casos foram apontados por uma dermatologista na cidade de São Paulo em pacientes que apresentaram Sarcoma de Kaposi, um câncer de pele que causa múltiplas placas planas róseas, avermelhadas ou roxas ou inchaços na pele causado por infecção pelo herpesvírus humano tipo 8. Como não havia testes de confirmação laboratorial, esses casos não foram registrados como aids, tendo o primeiro caso sido reportado apenas no ano de 1983.

Barros e Silva (2016) e Pinto et al. (2007) destacam que, apesar dos movimentos organizados da época terem negado a gravidade da doença e da epidemia no início, esses grupos foram essenciais para o enfrentamento da doença no Brasil. Foram através deles que as pesquisas internacionais chegaram ao Brasil e foram deles que partiram as principais pressões ao governo por políticas de tratamento e também de acolhimento dos doentes que sofriam preconceito severo, não só da sociedade como também dos serviços de saúde. Além disso, esses movimentos organizados foram essenciais para que a homossexualidade fosse retirada do quadro de doenças psiquiátricas, o que abriu portas para que a epidemia ganhasse visibilidade científica (BARROS; SILVA, 2016).

Foi neste contexto que médicos e pesquisadores da área da saúde, em conjunto com membros desses movimentos solicitaram à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, a criação de uma política estadual e protocolo de tratamento para os futuros casos de aids. Esse movimento culminou na criação do Programa Estadual de Aids em São Paulo, que iniciou sob a direção da Divisão de Saúde Dermatológica e Hanseníase da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (SOUZA et al, 2010).

As universidades Federais e Estaduais e Institutos de Pesquisa na área da Saúde, também reagiram à epidemia e se engajaram na pesquisa científica tendo a Escola Paulista de Medicina e o Instituto Fiocruz criando o Laboratório de pesquisa em aids no ano de 1983. O protagonismo do estado de São Paulo na pesquisa e combate à aids se consolidou e é reconhecido até os dias de hoje, nacional e internacionalmente. Esse protagonismo também foi reconhecido na militância gay que ainda hoje possui grande força no país e no mundo (BARROS; SILVA, 2016).

A partir dessa gênese, a história da disseminação da aids no Brasil se difere das epidemias ocorridas nos EUA e na Europa devido à complexa estrutura social do país. Brasil (1999) e Brito et al. (2000) destacam como resultado das profundas desigualdades da sociedade brasileira, a propagação da infecção pelo HIV no país ganhou múltiplas dimensões

que no decorrer do tempo sofreram transformações significativas em seu perfil epidemiológico.

Desta forma, os marcos da epidemia do Brasil pode ser dividida em fases, conforme relatado no quadro 1.

Quadro 1: Fases das Políticas Públicas do Brasil para o Combate ao HIV/ aids, Brasil, período de 1981 a atualidade.

Período	Grupo Afetado	Conhecimento médico	Políticas de aids	Iniciativas prioritárias
1981 - 1984	Homossexuais	Descoberta do teste do sangue	Ausência de política governamental	Iniciativas estatais
1985 - 1989	Homossexuais, Pessoas com Hemofilia e outros receptores de sangue	Começo de utilização do Coquetel AZT	Criação de uma política nacional	Vigilância em saúde e iniciativas educacionais
1990 - 1996	Usuários de drogas injetáveis e heterossexuais	Início da condução de testes para vacinas no Brasil combinados com controle da doença e aumento da sobrevivência do paciente	Consolidação da política nacional	Distribuição de medicamentos; Primeiro acordo de financiamento e fortalecimento de ONGs
1997 - 2001	Mulheres, Pessoas pós juventude Grupos de pessoas fora das capitais Pessoas de nível social mais baixo Pacientes com sobrevivência aumentada vivendo com o	Novos medicamentos (inibidores de protease), redução de efeitos colaterais das medicações e controle da doença.	Ápice da política nacional: redução da morbidade e mortalidade (epidemia estabilizada) e reconhecimento internacional	Sustentabilidade da estratégia de acesso universal

	vírus			
2001 - 2010	Mulheres Aumento do número de casos em cidades do interior do país	Medicamentos ARV produzidos no Brasil Genéricos	Política nacional consolidada Referência Mundial	Qualidade de Vida das pessoas que vivem com o HIV Tratamento Universal
2010 - atual	Jovens	Novos tratamentos e testes diagnósticos	Política nacional consolidada Referência Mundial	Qualidade de Vida das pessoas que vivem com o HIV Redução de Mortalidade

Fonte: Barros e Silva (2016) modificado pelo autor.

A primeira fase abrangeu o período dos anos de 1981 a 1984 e foi caracterizada por ações isoladas, na maioria das vezes tentando conter a emergência e entender o cenário toxicológico e a etimologia da doença. Nesse período, ainda não se apresentava um conjunto planejado de políticas governamentais. Apenas iniciativas estatais e se destaca a descoberta do teste do sangue para determinar a presença do vírus HIV no indivíduo, além da epidemia bem delimitada em grupos de homens homossexuais (PINTO et al, 2007).

Com a organização de uma estrutura específica no nível ministerial com a função de coordenar um plano nacional de controle da aids, iniciou-se uma outra fase da resposta da política de aids, que compreendeu os anos de 1985 – 1989.

Houve a criação de uma política nacional governamental de combate a doença. A principal evolução do combate à epidemia nessa fase foi a descoberta e início de utilização do AZT (azidotimidina), um fármaco utilizado como antirretroviral e que se consolidou como ferramenta de tratamento no aumento de sobrevivência do paciente. Neste período, além dos homossexuais, as políticas também foram voltadas aos hemofílicos e outros grupos de pessoas que faziam tratamento com transfusão de sangue, uma vez que esse grupo passou a ser também vítima de contaminação (SOUZA et al, 2010).

No bojo de muitas ações políticas nacionais e internacionais do Ministério da Saúde brasileiro, no período 1987 a 1989, o Programa Nacional de aids foi oficialmente implementado no Brasil em âmbito Federal. A coordenação das ações de controle da epidemia passou para o âmbito nacional e deixa de ser baseada nas ações estatais ou de ONGs (Organizações Não Governamentais). As ONGs, por sua vez, passaram a exercer um papel

importante e forte na discussão e enfrentamentos sociais decorrentes da epidemia e nos programas de prevenção e educação da população (SOUZA et al, 2010).

Já o período de 1990 a 1996 é marcado pela migração da contaminação para os usuários de drogas injetáveis, que passaram a ocupar uma posição de destaque entre os casos secundários à transmissão sanguínea. Além disso, nesse período a contaminação de homens homossexuais começa a apresentar um padrão de estabilização devido a campanhas educacionais promovidas com a chancela e protagonismos dos grupos de militância Gay. Nesse momento, o número de infecção entre heterossexuais começou a ganhar visibilidade. Esse panorama segue até os dias atuais, onde a transmissão heterossexual é preponderante (BRASIL, 1999).

As políticas públicas buscaram também extrapolar suas ações. É neste período que ocorre a consolidação da Política Nacional Brasileira de Combate à aids. Em 1996 uma lei federal garantiu acesso aos medicamentos para o tratamento da aids no Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo a todo indivíduo que vive com o HIV o tratamento livre e gratuito. Fortalece-se a política nacional de distribuição de medicamentos ARV pelo SUS e inicia-se o primeiro financiamento nacional para fortalecimento de ONGs e estudos científicos de combate à epidemia. Iniciam-se os testes para o desenvolvimento de vacinas e busca por possíveis curas para a infecção (LAGO; COSTA, 2010).

É também nesse período que se dão os acordos de financiamento internacional para pesquisa e combate a aids. No ano de 1991 ocorre um processo de negociação do Brasil com uma missão do Banco Mundial. Em outubro de 1993, o Banco Mundial aprovou o projeto e assinou a cooperação com o governo federal do Brasil com a participação de ONGs atuantes na área. O contrato com o Banco Mundial previa um valor total de 250 milhões de dólares contando com 90 milhões de dólares de contrapartida nacional para a produção de pesquisas nacionais sobre DST (doenças sexualmente transmissíveis) e aids (TEODORESU; TEIXEIRA, 2003).

O projeto de empréstimo incluía diferentes componentes técnicos, como vigilância epidemiológica, desenvolvimento institucional, intervenção (prevenção), assistência, apoio a projetos de ONGs, aids no local de trabalho, prevenção entre usuários de drogas injetáveis, DST e rede laboratorial, além de outros procedimentos administrativos (TEODORESU; TEIXEIRA, 2003).

Marco importante nas ações de combate à aids no Brasil ocorre no período de 1997 a 2001. Novos medicamentos são inseridos no tratamento (notadamente inibidores de protease) que contribuiram para a redução dos efeitos colaterais do tratamento e controle da doença

umentando consideravelmente a qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV (BARROS; SILVA, 2016).

No início dos anos 2000, particularmente, a frequência de casos entre mulheres cresceu substancialmente, assumindo um papel central e iniciam-se processos de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização.

A heterossexualização diz respeito ao movimento de estabilização dos casos de transmissão entre homossexuais devido à eficácia das políticas públicas, de ONGs e movimentos de militância junto a esse grupo, promovendo práticas sexuais seguras e ao aumento dos casos entre homens e mulheres heterossexuais (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2003).

A feminização é o processo resultante do aumento da transmissão por contato heterossexual que culminou num crescimento substancial de casos em mulheres, apontado como o mais importante fenômeno da epidemia nos anos 2000 (BARROS; SILVA, 2016; BRITO et al, 2000).

A partir do eixo Rio - São Paulo, os casos de HIV/aids passaram a se disseminar para as demais regiões do país, começando pelas metrópoles regionais indo em direção aos municípios de médio e pequeno porte do interior do país. Esse processo é conhecido como interiorização.

Já a pauperização da epidemia diz respeito ao perfil sócio econômico dos casos de aids no país. Historicamente desde que a epidemia pelo vírus HIV tomou proporções nacionais, o perfil social dos infectados sofreu grande alteração. De acordo com BRITO et al (2000), houve expressiva mudança no perfil da escolaridade dos casos notificados entre adultos e adolescentes.

A totalidade dos casos de aids diagnosticados nos dois primeiros anos da epidemia do Brasil apresentava nível superior ou médio de escolaridade. Já em 1985, o percentual deste grupo alcançou 76%, enquanto apenas 24% dos casos eram analfabetos ou cursaram os primeiros quatro anos do ensino fundamental. Porém nos anos posteriores, notadamente entre 1998 a 2000, houve um fenômeno de aumento progressivo no registro de casos em indivíduos com menor grau de escolaridade (BRASIL, 1999; BRITO et al, 2000).

É também no início dos anos 2000 que os principais resultados das políticas públicas brasileiras e avanços científicos começam a aparecer. Os números de acompanhamentos de pessoas que vivem com o HIV demonstram crescente aumento da sobrevivência dos casos no Brasil. Os avanços tecnológicos e o melhor conhecimento da etiopatogenia da aids permitiram o surgimento de novas propostas de diagnósticos, prevenção e tratamento terapêuticos, às

quais pode ser atribuído o expressivo aumento da sobrevivência dos doentes (BARROS; SILVA, 2016).

Esse processo fez com que a aids tivesse sua história natural alterada deixando de ser encarada como uma sentença de morte e assumindo um caráter crônico, de evolução prolongada com longos períodos assintomáticos e apenas periodicamente interrompidos pelo surgimento de infecções oportunistas (BRITO et al, 2000).

Deve-se destacar que a aids também transformou o comportamento sexual de toda a população. Os parâmetros de sexo seguro com uso de preservativo e acompanhamento toxicológico frequente passaram a ter lugar de grande destaque na vida da população jovem e da educação sexual de toda a sociedade. As políticas de saúde nacional passam a recomendar e promover campanhas educacionais de larga abrangência recomendando o uso de preservativo durante a relação sexual, uso de seringas e agulhas descartáveis e aplicação de todos os protocolos de vigilância sanitária adotadas pelo sistema nacional de saúde desde o final da década de 1980 (LAGO; COSTA, 2010; TRINDADE, 2018).

A partir do ano de 2001, as transformações no perfil da epidemia de aids no Brasil determinadas pelos processos denominados de “heterossexualização” e “feminização” passaram a ser o foco das ações da Política Nacional de combate a aids (BARROS; SILVA, 2016).

Passa-se a trabalhar com projeções que se dirigem a tentar estabelecer os grupos populacionais sob maior risco, que terão velocidades mais intensas de disseminação nos próximos anos. Uma vez que o contexto demonstra um país com exacerbada desigualdade social, marcado por diferenças relevantes não só nos padrões de distribuição de renda e de educação, mas também nos de acesso aos serviços e programas de saúde, o processo de pauperização também passa a fazer parte do foco do programa de tratamento (BRASIL, 2016; PINTO, 2007).

Os pós anos de 2001 representam um marco para o programa brasileiro de combate a aids. O Brasil, em 1996, foi o primeiro país de renda média a oferecer tratamento gratuito e universal para aids. Esse processo começa a onerar sobremaneira o Ministério da Saúde e por esse motivo, o governo brasileiro cria uma política externa de negociação com grandes laboratórios produtores desses medicamentos e detentores de suas patentes, a fim de reduzir consideravelmente o preço do coquetel anti-HIV (LAGO; COSTA, 2010).

Neste processo, apesar de participar do acordo TRIP (acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio) celebrado no ano de 1994, que estabelece que todos os signatários estão obrigados a conceder patente aos produtos

farmacêuticos, o Brasil passou a ameaçar “quebrar patentes” embasado em discussões e declarações advindas de Associações Internacionais de Direitos Humanos. A principal legitimação do argumento brasileiro vinha da Declaração Doha que foi elaborada a partir da IV Conferência Ministerial da OMC (Organização Mundial do Comércio) em Doha - Qatar, que discutiu a flexibilidade do acordo TRIP, permitindo a execução de políticas públicas que facilitassem o acesso aos medicamentos (TRINDADE, 2018).

Em paralelo a essas negociações, o Brasil passou a trabalhar em paralelo com o desenvolvimento de tecnologia e pesquisa científica na área farmacêutica com vistas à produção dos medicamentos que mais oneravam o Ministério da Saúde. Em maio de 2003, tendo posse da tecnologia da produção de três dos dezesseis medicamentos para tratamento da aids- Efavirenz, Nelfimavir e Kaletra (lopinavir + ritonavir), o Brasil inicia a negociação direta com esses três laboratórios para o barateamento dessas drogas (BRASIL, 2016).

Diante do insucesso dessas negociações, o Brasil em setembro do ano de 2003 liberou a importação de genéricos em caso de necessidade do país. E em dezembro desse mesmo ano ameaçou produzir esses medicamentos no laboratório nacional de Farmanguinhos, sem autorização dos laboratórios detentores das patentes e amparado pela legislação internacional vigente. Neste momento configura-se a primeira ameaça nacional de emissão de licença compulsória ou “quebra de patente” (TRINDADE, 2018; LAGO; COSTA, 2010).

Em 2005, apesar da autorização de fabricação de genéricos e ganhos em redução de custos oriundos da emissão de licença compulsória impetrada pelo governo federal no ano de 2003, os gastos com medicamentos não fabricados no Brasil estavam em vertiginoso aumento. Diante desse panorama, o Brasil mais uma vez declarou interesse público de “quebra de patente” do anti-retroviral Kaletra de propriedade do laboratório Abbott.

A partir daí, o Brasil passou a emitir licença compulsória como clara forma de negociação e redução de preços de diversos medicamentos para o tratamento da aids e apesar de muitas vezes as emissões não terem passado de ameaça, para o governo brasileiro esta estratégia se mostrou de grande sucesso para o controle do orçamento e também para a produção de genéricos, o que beneficiou não só o tratamento da aids, mas a política de tratamento medicamentoso de todo o SUS e também para acesso populacional a medicamentos no país (LAGO; COSTA, 2010).

Lago e Costa (2010) destacam ainda que essa estratégia trouxe o Brasil ao centro de atenções mundial no que dizia respeito ao combate a aids. Outros países em desenvolvimento passaram a considerar a Emissão de Licença Compulsória.

Desta forma, com a estabilização da transmissão e contágio, o período de 2001 a 2010 caracteriza-se por ações que visam a qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV que tiveram a sua expectativa de vida aumentada progressivamente desde a segunda metade da década de 1990, de tal modo que, desde que realizado o tratamento adequado, o indivíduo pode permanecer assintomático por toda a vida sem a existência de doenças oportunistas (BARROS; SILVA, 2016; BRASIL, 2016).

A partir de 2010 até os dias de hoje, o Brasil vem progressivamente ganhando notoriedade internacional e apresentando resultados promissores no tratamento. Em 2013, a ONU (Organização das Nações Unidas) considerou o programa brasileiro como líder no combate à aids tendo declarado no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em adultos que, o Brasil vai além da recomendação atual da Organização Mundial da Saúde. Novamente o Brasil prova sua liderança na luta contra aids (BRASIL, 2013).

O Brasil tem investido em novos tratamentos e novas diretrizes de enfrentamento ao HIV colocando em uso tecnologias e pesquisas avançadas.

A PEP – Profilaxia Pós Exposição é um deles. De acordo com o Ministério da Saúde, o PEP é uma medida de prevenção de urgência à infecção pelo HIV, hepatites virais e outras infecções sexualmente transmissíveis que consiste no uso de medicamentos para reduzir o risco de adquirir essas infecções. O tratamento funciona na tentativa de evitar que o vírus HIV se dissemine na janela de imunidade (primeiros 6 meses pós contaminação). Esse tipo de tratamento tem sido utilizado desde 1999 na prevenção da transmissão vertical, acidentes ocupacionais e violência sexual, porém desde 2010 foi implementada para exposição sexual e em 2015 inserida no paradigma da Prevenção Combinada tendo sido publicado o primeiro Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pós Exposição no SUS (BRASIL, 2019).

Destaca-se também a PrEP- Profilaxia Pré Exposição, que consiste na utilização de antirretrovirais por pessoas que não estão infectadas pelo HIV, mas que tenham fatores importantes de vulnerabilidade ao HIV, como por exemplo, alta frequência de relações sexuais desprotegidas e o número elevado de parceiros. Nessas circunstâncias, dependendo das necessidades e dos contextos de cada indivíduo, a PrEP, combinada com outras estratégias de prevenção, reduz ainda mais o risco de infecção. A implementação da PrEP no SUS iniciou-se em 2017 de forma gradual em todo o país, para populações sob maior risco de infecção pelo HIV (BRASIL, 2019).

Outra medida aplicada pelo Ministério da Saúde é o teste rápido de HIV. O teste disponível na rede do SUS tem resultado em 30 minutos, está disponível para toda a população e está inserido na campanha de educação e profilaxia imediata. A política se baseia primeiramente na prevenção e em caso de contágio no tratamento imediato visando aumentar a eficiência e a qualidade de vida das pessoas que convivem com o vírus. Por esse motivo, pesquisas que buscam entender e colaborar para a vivência do indivíduo no enfrentamento da vida com o vírus HIV, e da qualidade de vida desse grupo de pessoas tem tido crescente importância nas teorias e pesquisas da área da saúde.

No ano de 2018, o Ministério da Saúde brasileiro reportou que estima-se que 866 mil pessoas vivam com o HIV no Brasil. A epidemia no Brasil está estabilizada, com taxa de detecção de casos de aids em torno de 18,3 casos a cada 100 mil habitantes, em 2017 (BRASIL, 2019).

Isso representa 40,9 mil casos novos, em média, nos últimos cinco anos. De 2014 a 2018, a taxa de mortalidade pela doença passou de 5,7 óbitos/100 mil habitantes para 4,8 óbitos/100 mil habitantes em 2017. O Ministério acredita que essa redução está diretamente relacionada às políticas de acesso a tratamento universal e gratuito, melhoria do diagnóstico e redução do tempo entre diagnóstico e início do tratamento (BRASIL, 2019).

A partir de 2008, o contexto político brasileiro é marcado por uma multiplicidade de partidos políticos e o dismantelamento da bancada multipartidária de saúde com ações marcadas e direcionadas mais para o tratamento e menos para a prevenção (PARKER, 2019). Percebe-se também um enfraquecimento de órgãos ligados às políticas públicas voltadas a essa questão, como por exemplo, com alterações na estrutura do Departamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis, que passa a integrar outro departamento e com o encerramento das redes sociais relacionadas aos temas HIV/aids.

Desde 2012, o cenário político caminhou para um discurso e uma estrutura mais conservadora nas políticas e práticas de saúde em que a questão da culpabilização das pessoas portadoras do HIV retorna à discussão. Percebe-se uma normalização da aids em que a doença está relacionada a práticas consideradas impuras ou a comportamentos indesejáveis, reforçando a idéia de que se você tem aids é porque se comportou errado, retornando percepções que datam do início da epidemia no país. Nesse contexto, a educação sexual tem sido função da família excluindo a escola e outros grupos sociais do debate (PAIVA, 2020).

Isso deixa claro a complexidade de um programa de combate de uma doença tão complexa em um país tão diverso como Brasil. Para que avanços não sejam perdidos e novos desafios sejam enfrentados satisfatoriamente as políticas voltadas para o combate ao HIV/aids

devem ser encaradas como políticas de Estado e não de governo, a sociedade precisa estar mobilizada e o discurso técnico científico, do respeito à liberdade religiosa e à autonomia de cada cidadão deve ser defendido.

1.2 O HIV/aids como objeto de estudo psicossocial

O pensamento psicossocial sobre o HIV/aids está ligado com os diferentes fatores relacionados à síndrome no contexto social, principalmente no que tange às transformações epidemiológicas, a estruturação e o desenvolvimento do Programa DST/aids nos últimos trinta anos, a organização dos serviços de atenção primária e secundária, o desenvolvimento dos demais programas do Ministério da Saúde e o papel dinâmico das diferentes Organizações da Sociedade Civil ao longo de toda a epidemia do HIV/aids, resultando em diferentes estruturas de apoio e cuidado as pessoas que vivem com HIV (OLIVEIRA, 2013).

A síndrome do HIV/aids tem como importante característica psicossocial ter sua construção social e biomédica acontecido em paralelo (JODELET, 1998), caracterizando-se como um fenômeno que englobou atividades de organização da sociedade com vistas ao enfrentamento do crescente número de atingidos pelo vírus. Constituíram associações e organizações não governamentais a fim de procurar compreender a doença e suas manifestações, além de instrumentalizar pessoas e setores da sociedade a enfrentá-la. No âmbito institucional, estratégias e programas governamentais foram sendo construídos como forma de controlá-la e oferecer ações e serviços na área da saúde, do direito e da assistência social, além da utilização de diferentes veículos da mídia com vistas a reduzir a transmissão, especialmente em épocas de grande mobilização popular, e a implementação de um programa de distribuição sistemática e gratuita de antiretrovirais que se tornou modelo para diversos países em diferentes regiões do mundo (GALVÃO, 1997; 2000).

Os contextos político e epidemiológico que circunscreveram o advento do HIV/aids permitem destacar quatro momentos históricos vivenciados pelas pessoas vivendo com agravo, que se encontraram em situações distintas no que se refere à formação de percepções, ao acesso aos cuidados e à qualidade de vida, considerando a sua aproximação ao fenômeno: 1) início da epidemia (anos 80); 2) após a regulamentação da Lei de Universalização dos ARV's (a partir de 1996); 3) com a queda expressiva da mortalidade e o recrudescimento da esperança no futuro (anos 2000); e 4) com a cronificação da aids, conformando novas formas de pensar a patologia (OLIVEIRA, 2013).

Esses diferentes momentos tiveram influência sobre a construção e evolução das percepções e concepções do HIV/aids elaboradas pelos diferentes grupos de pessoas que convivem com a patologia dentro do campo da saúde, conseqüentemente gerando transformações nas práticas de cuidado desenvolvidas ao longo da epidemia.

A partir daqui faz-se necessário, para melhor compreensão do objeto de estudo deste trabalho, uma delimitação conceitual da percepção. O termo percepção tem origem etimológica no latim *perceptio, ónis*, que significa compreensão, faculdade de perceber; ver (HOUAISS, 2002).

Em termos filosóficos modernos, influenciado pelos pensamentos da fenomenologia de Husserl e pela Psicologia da Forma ou teoria da *Gestalt*, a percepção pode ser entendida como uma interpretação e uma valoração do mundo, a partir da estrutura de relações entre o corpo e o mundo e tem como principais características (CHAUÍ, 1999):

- é um conhecimento sensorial de um sujeito corporal; é uma vivência corporal que depende do corpo e do que é percebido.

- é sempre uma experiência dotada de significação, isto é, o percebido tem sentido na história de vida, fazendo parte do mundo e das vivências;

- é uma relação do sujeito com o mundo exterior e um não existe sem o outro; a relação dá sentido ao percebido e ao percebedor;

- o mundo percebido é qualitativo, significativo, estruturado e os sujeitos estão nele como sujeitos ativos, interagindo com o mundo e inferindo às coisas percebidas novos sentidos e novos valores;

- é uma forma de comunicação que os sujeitos estabelecem com os outros e com as coisas através das relações que estabelece com os corpos de outros sujeitos e com os corpos das coisas;

- envolve a personalidade, a história pessoal, a afetividade, os desejos e paixões, isto é, a percepção é uma maneira fundamental de os seres humanos estarem no mundo;

- envolve a vida social, ou seja, os significados e os valores das coisas percebidas decorrem da sociedade e do modo como nela as coisas e as pessoas recebem sentido, valor ou função;

- a percepção orienta para ação cotidiana uma vez que oferece um acesso ao mundo dos objetos práticos e instrumentais;

- é considerada originária e parte principal do conhecimento humano que se realiza por perfis ou perspectivas que se complementam na formação da percepção.

Porém é no campo da psicologia social que o estudo da percepção permeia a formação de impressões, atribuição de causalidade, atitudes e processos de influencia e representações e pode ser definida como uma função de captação de informação dos acontecimentos dos meios exterior e interior através de mecanismos sensoriais (DARON; PAROT, 1998).

Numa corrente humanista, baseada nos pressupostos de que o ser humano é um ser consciente, que vive em relações interpessoais, que pode decidir-se e que se comporta de maneira intencional, a percepção pode ser definida como um “processo pelo qual o indivíduo se torna consciente dos objetos e relações no mundo circundante, à medida em que essa consciência depende de processos sensoriais” (CABRAL; NICK, 1989 p. 269).

A percepção tem um caráter processual que pressupõe várias atividades cognitivas como a atenção, a consciência e a linguagem. O ser humano reage à realidade conforme a sua percepção do meio circundante, sua reação é uma reação à sua realidade percebida que o leva a viver de acordo com um mapa perceptual particular, sendo a percepção do mundo estritamente individual e particular (GOBBI, et al, 2002).

No início da epidemia, sem um conceito clínico específico, a construção simbólica do HIV/aids foi marcada por normas sociais e valores morais de um fenômeno misterioso e aterrorizador com características de alta mortalidade e desconfiguração corporal que acometia grupos restritos da sociedade, sendo denominada de “doença gay” e “doença dos 4 H” (homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroinômanos) levando a concepções fortemente ligadas à morte, à tristeza, ao medo, ao preconceito e ao castigo, que influenciou as atitudes das pessoas diante dos grupos acometidos, frequentemente marcada pela discriminação e medo do contágio (OLIVEIRA, 2007; 2013; TURA, 1998).

No final da década de 90 e início dos anos 2000 com as novas descobertas científicas e o desenvolvimento de medidas de enfrentamento da doença, como o tratamento e educação em saúde, percebe-se um movimento de modificação das percepções ligadas ao HIV/aids com aspectos referentes ao enfrentamento da doença ligado à medicações, controle e prevenção da doença. Essa representação foi influenciada também pela mudança do perfil epidemiológico do agravo com o aparecimento da síndrome entre mulheres e crianças.

A partir da segunda metade dos anos 2000 e início de 2010, as percepções da aids são caracterizadas pela construção da “aids como doença crônica” sendo caracterizadas por elementos positivos e de enfrentamentos da doença, num período marcado pela centralidade dos medicamentos antirretrovirais e consequente aumento da expectativa de vida daqueles que vivem com o HIV, mas também pelo aparecimento dos efeitos do uso prolongado destes medicamento que traz também elementos de sofrimento e tristeza (OLIVEIRA, 2013).

Estas percepções estão em consonância com as percepções de patologias crônicas e não fatais que possuem controle através de fármacos, como o *diabetes mellitus* e a hipertensão arterial (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; OLIVEIRA, 2013).

No momento do diagnóstico, a representação de morte está mais presente e esta vai deixando de ser tão imediata pelo do contato com os profissionais de saúde e com outras pessoas que convivem com o agravo, do acesso à informação e uso da terapia antirretroviral. A vida e a saúde dependem do uso dos medicamentos e seu abandono tem como consequência direta a progressão da doença e a morte. A fé e a religiosidade também são apontadas como importantes mecanismos de amparo e suporte para o enfrentamento da realidade cotidiana e do convívio social (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Estes achados também puderam ser observados em estudo realizado por Braga et al. (2016) em que a percepção da aids vem acompanhada por uma concepção negativa de medo, decepção e sensação de morte iminente, por vezes expressando-se como um limite que impede a realização de sonhos e planejamento futuros. Aliado a estes aspectos, emerge a percepção de aids como doença crônica mostrando um processo de naturalização da síndrome relacionada aos antirretrovirais e aumento da expectativa de vida.

Além disso, observou-se um movimento de pessoas que visualizam situações positivas em relação ao viver com HIV quando vislumbram a possibilidade do reencontro com a família, a busca por mais saúde e bem-estar, a preocupação consigo mesmo e uma aproximação com a fé, servindo como ponto de apoio para a superação do diagnóstico e de suas interfaces e a procura por um poder superior como uma forma de alívio, força, superação e felicidade após o diagnóstico (BRAGA et al., 2016; TEIXEIRA; SILVA, 2008), marcando aqui o surgimento de percepções positivas dificilmente relacionadas ao viver com HIV.

Como observado em diferentes estudos, o advento da terapia antirretroviral se constitui fator importante na elaboração da percepção do HIV/aids desde então. Destaca-se que o livre acesso à TARV (terapia antiretroviral) marca uma nova fase da síndrome em que as pessoas vivendo com aids passam a ter uma alternativa à morte, levando à redução importante nos índices de mortalidade, diminuição na frequência e duração das internações hospitalares e aumento expressivo na expectativa e na qualidade de vida. Neste novo cenário também surgem novas questões a serem enfrentadas por aqueles que vivem com o agravo, principalmente no que tange os efeitos colaterais no uso prolongado da TARV e a adesão ao tratamento (ALENCAR, NEMES, VELOSO, 2008).

O tratamento com os antirretrovirais desperta nas pessoas que vivem com o HIV diferentes sentimentos e atitudes de enfrentamento à doença. Há sujeitos que acreditam e

experienciam muitos aspectos positivos em relação à doença e ao TARV e vê nesta a esperança e uma maneira de continuar a viver e garantir a saúde. Aliado a esta concepção, estas pessoas procuram associar os medicamentos às mudanças de hábitos saudáveis como a prática de exercícios físicos e a boa alimentação (PASCHOAL, et al., 2014; TEIXEIRA, SILVA, 2008).

Aspectos importantes na faceta positiva de enfrentamento da doença e da TARV é o apoio da família e o vínculo com a equipe de saúde. Uma relação de atenção e escuta, a disposição para oferecer explicações sobre o tratamento e a aproximação com a equipe de saúde são tidos como aspectos relevantes para a aceitação e continuidade do tratamento (PASCHOAL et al., 2014; TORRES; CAMARGO, 2008).

Por outro lado, há pessoas que percebem a TARV como uma prisão a que estão submetidas e que suas vidas estão ligadas aos horários, esquemas e dosagens exigidas pelo medicamento, além da preocupação com os efeitos colaterais que a terapêutica traz. Iniciar o tratamento medicamento para o combate do HIV/aids também está relacionado a expor à sociedade sua condição e o medo da discriminação levam muitos a omitir o fato de que tomam os remédios a fim de evitar a estigmatização (TEIXEIRA; SILVA, 2008; TORRES; CAMARGO, 2008). Estes aspectos podem estar relacionados a não adesão e abandono do tratamento medicamentoso (PASCHOAL et al., 2014)

Estas concepções também foram encontradas em estudo realizado por Costa, et al. (2013) em que as percepções acerca da terapia antirretroviral estavam ligadas à necessidade de uso dos fármacos para a manutenção e prolongamento da vida com o agravo que geraria uma demanda cotidiana para observação dos intervalos temporais regulares na ingestão da TARV. Em contraste, destacam-se cognições mais positivas relacionadas à espiritualidade e à crença em um futuro melhor e o incremento do estado de saúde.

Como elementos secundários estão àqueles relacionados aos efeitos colaterais que indicam uma disponibilidade de adaptação no cotidiano de aspectos voltados ao processo de progressiva incorporação e ajustamentos biopsicossociais necessários às pessoas que vivem com o HIV diante do uso da TARV, além de elementos com conotação negativas relativas ao preconceito e atitudes discriminatórias (COSTA et al., 2013).

Entender como a pessoa que vive com o HIV percebe a própria doença e seu tratamento se mostra extremamente importante uma vez que ao se almejar as transformações nas práticas de saúde é necessário pensá-las em sua expressão objetiva e subjetiva, haja visto serem as mesmas operacionalizadas por pessoas, que agem segundo suas percepções do real e do possível (OLIVEIRA, 2013).

As hipóteses explicativas que permeiam este trabalho pautam-se nos seguintes aspectos: o enfrentamento e as atitudes frente à vida cotidiana de pessoas com HIV é modulada também pelas suas percepções do HIV/aids, sobretudo no concernente à sua faceta de estigmatização; as percepções do HIV e da terapia antirretroviral guardam relações e a interação entre elas ocorre em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/aids e para as práticas sociais e de saúde.

A importância de estudos no campo das percepções relacionados com a prática de saúde, assumem sua significação, pois possibilitam a apreensão de processos e mecanismos pelos quais os sentidos do objeto em estudo são construídos pelos sujeitos concretos, em suas relações cotidianas. Analisar as ênfases científicas disponíveis na literatura sobre o cuidado de pessoas com HIV do ponto de vista das relações sociais propiciam gerar ideias, que auxiliem novos estudos e permitem o desenvolvimento de um novo pensar e agir para o cuidado de pessoas com HIV.

A relevância deste estudo está atrelada à possibilidade de reflexão dos profissionais em relação à prática assistencial com enfoque holístico e individualizado, contribuindo para um cuidado à saúde efetivo, à medida que auxiliam na compreensão do HIV/aids para as pessoas que vivem com o agravo, valorizam o seu saber e contribuem para a prevenção do isolamento e afastamento social, além de fornecer elementos para subsidiar as práticas profissionais de cuidado, bem como o desenvolvimento de políticas públicas relacionadas.

O desvelamento das percepções em questão permitem o entendimento dos aspectos condicionantes da significação da convivência com a aids e pode trazer benefícios no sentido de monitorar o cuidado em saúde a estes indivíduos, a adesão e a repercussão da terapia antirretroviral e como estas pessoas assumem o seu autocuidado (MEIRELLES et al., 2010).

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

⌘ Analisar as percepções sobre aids de pessoas que vivem com HIV em uso de terapia antirretroviral.

2.2 Objetivos específicos

- ⌘ Analisar as percepções sobre HIV/aids de pessoas que vivem com o HIV;
- ⌘ Analisar as percepções sobre terapia antirretroviral de pessoas que vivem com o HIV;
- ⌘ Analisar as relações entre estas percepções sobre aids e terapia antiretroviral para pessoas que vivem com HIV;

3. METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo que utiliza a abordagem qualitativa do tipo analítica.

O estudo exploratório descritivo busca uma pesquisa mais ampla para descrever, registrar, analisar e correlacionar os fatos sem manipulá-los através de uma investigação. A análise desenvolve-se no decorrer do processo de um levantamento de dados e apresenta-se em forma descritiva, com enfoque na compreensão dos dados (MINAYO, 2007).

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmo, sentem e pensam (MINAYO, 2007).

A pesquisa qualitativa propicia ao pesquisador incorporar e captar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Visa compreender a lógica interna de grupos e atores quanto à valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos, o seu universo é o cotidiano e as experiências do senso comum, interpretadas e re-interpretadas pelos sujeitos que as vivenciam (MINAYO, 2007).

3.2 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido em um Serviço de Atenção Especializada (SAE), o Serviço Especial de Saúde de Araraquara – SESA, no da Universidade de São Paulo (USP) que atua como referência no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de usuários do SUS que vivem com o HIV e outras doenças infecto contagiosas para os municípios da Região Central pertencente ao Departamento Regional de Saúde (DRS) III – Araraquara da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

O Serviço Especial de Saúde de Araraquara – SESA, foi criado pelo Governo do Estado de São Paulo, em 1947, como Centro de Aprendizado da Faculdade de Saúde Pública da USP (Universidade de São Paulo) e Unidade Sanitária do município de Araraquara, passando para a gestão direta da Faculdade de Saúde Pública em 1958, consolidando-se como

campo de estágio aos alunos do curso de Saúde Pública. Até 1983, o SESA era o único serviço de saúde do município de Araraquara, sendo responsável pelo atendimento de toda a população.

A partir de 1983, com o crescimento e organização dos serviços de saúde do município, o SESA passou a atuar em ações mais específicas e inovadoras na área de vigilância epidemiológica se tornando referência histórica de serviço na perspectiva epidemiológica e assistencial para o município e região.

A Região Central é composta por 8 municípios: Américo Brasiliense, Araraquara, Boa Esperança do Sul, Gavião Peixoto, Motuca, Rincão, Santa Lúcia e Trabiçu com uma população de 312.452 habitantes. Araraquara é o maior município com 227.618 habitantes e Trabiçu o menor com 1.703 habitantes (SEADE, 2020).

Quanto aos dados relativos à epidemia do HIV/aids, segundo o Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, do Ministério da Saúde, até o ano de 2019, a região contava com 2125 casos de aids notificados, sendo 67% do sexo masculino e 33% do sexo feminino (DCCI, 2020).

Em 2019, quanto ao grau de escolaridade 15,4% não completaram oito anos de estudo e em relação à cor, 61,5% declararam-se brancos. Houve predomínio da transmissão sexual como categoria de exposição ao HIV. Entre os homens, 66,7% eram heterossexuais, 22,2% homens que fazem sexo com homens e 11,1% usuários de drogas endovenosas. Houve progressiva diminuição da transmissão por uso de drogas endovenosas e aumento por via sexual ao longo dos anos. A taxa bruta de mortalidade foi de 6,4 por 100.000 habitantes com progressiva redução de acordo com o ano de diagnóstico. Em relação aos dados clínicos, o percentual de supressão viral foi de 86%, 80% dos casos tiveram adesão suficiente ao tratamento, 14% adesão insuficiente e 6% abandonaram o tratamento, sendo o índice de adesão melhor entre os homens, mostrando que o avanço e o comportamento da doença ainda representa situação de relevância epidemiológica e social (DCCI, 2020).

Optou-se por realizar este estudo neste cenário por ser este um serviço de saúde de referência no cuidado de pessoas que vivem com HIV de uma região com 8 municípios e pela sua vinculação institucional a uma universidade de referência em saúde pública e na história de saúde do município de Araraquara.

3.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram pessoas que vivem com HIV, em seguimento terapêutico no Serviço de Atenção Especializada em HIV/aids escolhido para o estudo.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: estar no SAE no momento da coleta de dados, aguardando consulta, informações ou exames durante o período de coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em uso regular de terapia antirretroviral. O critério de exclusão foi de pacientes com a existência de coinfeção com outros agravos.

Considerou-se uso regular de terapia antirretroviral, segundo critérios do Ministério da Saúde, de uso da TARV por seis meses para pessoas em geral (BRASIL, 2008). Os critérios de inclusão foram consultados previamente pela pesquisadora através do sistema de informação do SESA – o Sistema Juarez - Sistema Integrado de Informação e Gestão em Saúde Pública. O software registra todos os dados de saúde dos pacientes atendidos na unidade, de forma integrada fornecendo informações relativas à ações de vigilância epidemiológica, acompanhamento ambulatorial, vacinas, atividade laboral e distribuição de medicamentos.

Previamente ao convite aos participantes, a partir da agenda disponibilizada pelo serviço de saúde, era feita uma pesquisa no sistema de informação para conferir o diagnóstico do HIV, a ausência de coinfeção com outros agravos e a retirada regular por seis meses da TARV.

Os participantes que cumpriam com os critérios de inclusão, foram convidados a participar da pesquisa conforme sua presença no SAE e durante os períodos estabelecidos para a coleta dos dados. Sempre que ocorriam recusas para participação ou desistência, novos indivíduos foram convidados em substituição, até a totalização da amostra, caracterizando-se como amostra com substituição.

3.4 Coleta de dados

Foram realizadas 43 entrevistas no período de agosto de 2018 a maio de 2019.

A coleta de dados se deu, inicialmente, com a aplicação de um questionário com dados socioeconômicos e clínicos dos participantes (Apêndice A).

Em seguida, foi utilizada a técnica de evocações livres, também, conhecida como associação livre de palavras que possibilitou a apreensão do conteúdo semântico de forma

rápida e objetiva e permite estudar os estereótipos sociais que são partilhados espontaneamente pelos membros do grupo (OLIVEIRA et al, 2005).

A técnica consiste em solicitar aos participantes que produzam um determinado número de palavras ou expressões que lhe ocorrerem, a partir de um termo indutor dado, e em seguida, solicitar aos mesmos que organizem suas respostas em ordem de importância, da mais para a menos importante. Esse último procedimento na coleta produz uma nova ordem de dados hierarquizados pelo sujeito, frequentemente diferente da hierarquia natural ou espontânea, que, associada ao cálculo das frequências, permite o estabelecimento de uma hipótese de centralidade dos diversos elementos produzidos (OLIVEIRA et al, 2005).

Os termos indutores escolhidos para este estudo foram “aids” e “terapia antirretroviral”. A quantidade de palavras ou expressões a serem evocadas previamente estabelecida foi de cinco para cada sujeito, para cada termo indutor.

Os produtos das evocações foram registrados em um instrumento estruturado impresso (Apêndice B), que foi aplicado individualmente e preenchido pelo entrevistador, tendo em vista propiciar uma captação mais espontânea e livre das palavras ou expressões enunciadas pelos participantes, com hierarquização a posteriori.

Durante as entrevistas foi utilizado também um diário de campo a fim de registrar dados e impressões captadas pelo pesquisador que auxiliaram de forma a complementar na discussão dos dados e formulações das hipóteses de pesquisa.

Faz-se importante destacar algumas dificuldades encontradas na dinâmica de coleta de dados. Embora o ambulatório de doenças infecto contagiosas ofertasse atendimento ao usuário todos os dias nos períodos da manhã e da tarde com cerca de 8 consultas agendadas por período, a agenda contemplava atendimento à todos os usuários em tratamento, independente de sua condição específica, fazendo com que por vezes encontrava-se um número reduzidos de participantes que se encaixavam nos critérios de inclusão deste estudo. No período da manhã, percebeu-se que muitas pessoas que passavam em atendimento no ambulatório estavam indo para o trabalho e referiram falta de tempo, o que dificultava a participação destes na pesquisa, tendo um grande índice de recusa neste período.

Todos estes aspectos justificam o longo período de coleta para atingir o número suficiente de abordagens neste campo de estudo. Diante desse contexto, decidiu-se por ampliar a coleta em outro município sendo então, submetido essa solicitação ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos em que obtivemos a autorização. Ocorre que quando conseguimos preparar o início da coleta iniciou-se a pandemia e os atendimentos foram então suspensos, o que inviabilizou a coleta de dados pretendida.

3.5 Análise dos Dados

A análise dos dados referentes ao questionário sócio demográfico e clínico se deu por meio de medidas de frequência simples, sendo apresentados na forma de tabelas.

A análise do material coletado por meio da técnica de evocações livres foi realizada com o auxílio do software denominado OpenEvoc, planejado para oferecer recursos de apoio à coleta, processamento, análise e visualização de dados a partir de funções básicas da estatística descritiva – cálculo de frequências e porcentagens, médias, medianas, moda – somadas a um conjunto características incorporadas ao programa com o intuito de facilitar ou agilizar as etapas do processo (SANTA'ANNA, 2012).

A funcionalidade essencial do programa consiste em processar os dados de forma a gerar as tabelas de contingências, além das demais funcionalidades se aproveitam dos recursos envolvidos na construção do quadro de frequências e da ordem de evocação para desempenhar ações mais simples, tais como gerar gráficos estatísticos elementares (setores, barras, linhas, dispersão), tabelas de distribuição de frequências e cálculos de correlações simples (SANTA'ANNA, 2012).

A primeira etapa para a análise das evocações se deu pelo tratamento do conjunto de evocações. Isso se deu com a correção ortográfica, uniformização dos termos na forma singular e por gênero. Em seguida, buscou-se a homogeneização dos termos e palavras evocadas por similaridade de significados a fim de reduzir a dispersão dos seus conteúdos, tendo-se buscado ao máximo a preservação das evocações como dispostas pelos participantes, construindo-se um dicionário de padronizações para cada corpus (Apêndices C e D). (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015).

Obteve-se para cada termo indutor um corpus de elementos que foram analisados pelo software em separado, gerando então frequência de evocação e a ordem média de evocação (OME) atribuída pelos participantes.

O cruzamento entre frequência de evocação (FR) e a OME de cada conteúdo permitiu a construção do Quadro de Quatro Casas (Figura 1) que tem sua relevância na análise de uma percepção, uma vez que ao identificá-las torna-se possível conhecer os fatores que influenciam o comportamento dos indivíduos (SANTA'ANNA, 2012).

Figura 1: Esquema do quadro de quatro casas para análise de evocações livres.



Fonte: elaborada pela autora

Os elementos com maior frequência e mais importantes, ou seja, com menor ordem de evocação, configuram o quadrante superior esquerdo revelando uma significativa pregnância da crença referente ao objeto. No quadrante inferior esquerdo, denominado zona de elementos de contraste, estão os termos enunciados por poucos sujeitos, com frequências menores e baixa ordem de evocação. Esse quadrante pode revelar elementos que apontam para a existência de um subgrupo na população estudada com uma percepção distinta do grupo em geral (SANTA'ANNA, 2012).

No quadrante superior direito estão os elementos mais frequentes, porém considerados menos importantes pelos sujeitos, com ordem de evocação alta, mas que podem ser significativas e, ao longo do tempo, passar a compor o grupo das crenças principais. Por fim, no quadrante inferior direito estão os elementos menos frequentes e com ordem de evocações maiores ou menos importantes para a determinação do significado da percepção do objeto, mas com maior relação com a inserção social e mais sensíveis às práticas imediatas dos indivíduos (OLIVEIRA et al, 2005; ABRIC, 2003).

Assim foi possível a construção de um quadro de quatro casas a partir do corpus de cada objeto pesquisado que foram analisados separadamente e depois comparados.

3.6 Aspectos éticos da pesquisa

Por se tratar de pesquisa que envolve seres humanos, o projeto foi encaminhado para apreciação do Serviço de Saúde participante (Anexo 1) e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos e foi autorizado sob número do parecer 2.474.989 em 26 de janeiro de 2018 (Anexo 2).

Todas as etapas do trabalho foram desenvolvidas seguindo as normas da Resolução CNS 466/2012, a pesquisa foi conduzida de forma ética e iniciou somente com o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa e com a autorização formal dos participantes, após a assinatura do Termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice E), mantendo sigilo de suas identidades, respeitando o interesse em participar ou se retirar do estudo a qualquer momento do processo e informando sobre benefícios, riscos e resultados obtidos pela pesquisa.

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes

A primeira etapa de coleta de dados permitiu uma caracterização dos participantes apresentada abaixo.

Tabela 1. Distribuição quanto ao sexo, idade e cor dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.

	Frequência	%
Sexo		
Homens	25	58,1
Mulheres	18	41,9
Idade		
20 a 30 anos	5	11,6
30 a 40 anos	8	18,6
40 a 50 anos	11	25,6
50 a 60 anos	12	27,9
+ 60 anos	7	16,3
Cor		
Branco	32	74,4
Pardo	7	16,3
Negro	4	9,3

Fonte: elaborado pela autora

Em relação ao sexo 58,1% são homens e 41,9% são mulheres, com idade média de 47,3 anos, sendo que a faixa etária mais prevalente foi a de 50 a 60 anos com 27,9%.seguida da faixa etária de 40 a 50 anos com 25,6%. Os participantes se auto declararam brancos em 74,4% dos casos, seguidos de pardos 16,3% e negros 9,3%.

Tabela 2. Estado conjugal, número de filhos, condição de moradia e composição familiar dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.

	Frequência	%
Estado Conjugal		
Solteiro	20	46,5
Casado	12	27,9
Separado/divorciado/desquitado	6	14,0
Viúvo	3	7,0
União estável	2	4,7
Filhos		
Nenhum	18	41,9
1 a 2	14	32,5
3 a 5	11	25,6
Onde e como mora		
Casa/apto com a família	31	72,1
Casa/apto sozinho	10	23,3
Casa/apto com amigo	1	2,3
Habitação coletiva	1	2,3
A casa em que mora		
Própria quitada	23	53,3
Alugada	10	23,3
Própria em pagamento	9	20,9
Emprestada ou cedida	1	2,3
Com quem mora		
Mora sozinho	10	23,3
Esposa/marido/companheiro	9	20,9
Filhos	7	16,3
Esposa/marido/companheiro - filhos	6	14,0
Mãe	4	9,3
Outros	7	16,3
Quantas pessoas moram na casa		
Mora sozinho	10	23,3
2	15	34,9
3 a 4	14	32,6
+ 5	4	9,3

Fonte: elaborado pela autora

Quanto ao estado conjugal 46,5% das pessoas são solteiras, 27,9% são casadas, 14% são separadas/divorciadas/desquitadas e 7% são viúvas. 41,9% não tem filhos e 32,5% tem 1 ou 2 filhos. 72,1% moram em casa ou apartamento com a família em casa própria quitada (53,3%) ou alugada (23,3%). Em relação à composição do núcleo familiar 23,3% das pessoas entrevistadas moram sozinhas e 51,2% moram com esposa/marido/companheiro e ou filhos. Em 34,9% dos casos o núcleo familiar é composto por 2 pessoas e 32,6% de 3 a 4 pessoas.

Tabela 3. Escolaridade, situação laboral e renda familiar dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.

	Frequência	%
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	5	11,6
Ensino fundamental completo	7	16,3
Ensino médio completo	18	41,9
Ensino superior incompleto	2	4,7
Ensino superior completo	9	20,9
Mestrado/doutorado	2	4,7
Situação no trabalho pós TARV		
Trabalha com registro em carteira	9	20,9
Aposentado	8	18,6
Não trabalha	8	18,6
Autônomo	6	14,0
Funcionário público	5	11,6
Trabalho informal fixo	3	7,0
Trabalho informal eventual	3	7,0
Afastamento com pensão	1	2,3
Participação na vida econômica		
Trabalha e é independente financeiramente	17	39,5
Trabalha, mas não é independente financeiramente	5	11,6
Trabalha e é responsável pelo sustento da família	6	14,0
Não trabalha, mas é independente financeiramente	7	16,3
Não trabalha, mas não é independente financeiramente	1	2,3
Não trabalha e é responsável pelo sustento da família	1	2,3
Não trabalha e os gastos são custeados	6	14,0
Renda mensal familiar		
Até 3 salários mínimos	23	53,5
3 a 5 salários mínimo s	17	39,5

6 a 8 salários mínimos	2	4,7
> 8 salários mínimos	1	2,3

Fonte: elaborado pela autora

Quanto à escolaridade 41,9% dos participantes concluíram o ensino médio e 20,9% concluíram o ensino superior. Em relação à situação laboral 46,5% dos participantes exercem alguma atividade remunerada, 18,6% são aposentados, 18,6% não trabalham e 2,3% tem afastamento com pensão. 39,5% declararam trabalhar e ser independente financeiramente, 16,3% não trabalham, mas são independente financeiramente, 14% trabalham e são responsáveis pelo sustento da família e 14% não trabalha e os gastos são custeados. Em relação à renda familiar 53,5% vivem com até 3 salários mínimos e 39,5% vivem com 3 a 5 salários mínimos.

Tabela 4. Caracterização dos aspectos relativos ao diagnóstico e tratamento do HIV dos participantes da pesquisa, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.

	Frequência	%
Tempo de diagnóstico do HIV		
< de 1 ano	1	2,3
1 a 5 anos	16	37,2
6 a 10 anos	6	14,0
11 a 15 anos	9	20,9
16 a 20 anos	5	11,6
> de 20 anos	6	14,0
Número de internações relacionadas ao HIV		
Nenhuma	30	68,8
1	10	23,3
2	3	7,0
Tempo de Atendimento na Unidade		
< de 1 ano	4	9,3
1 a 5 anos	17	39,5
6 a 10 anos	5	11,6
11 a 15 anos	9	20,9
16 a 20 anos	4	9,3
> de 20 anos	4	9,3
Fonte de informação sobre o HIV		
Televisão	21	48,8

Internet	6	14,0
Serviço de Saúde	5	11,6
Livros em geral	4	9,3
Panfletos/foldres/cartazes	4	9,3
Bula de medicação	1	2,3
Rádio	1	2,3
Prefere não saber	1	2,3
Tempo de utilização da TARV		
< de 1 ano	5	11,6
1 a 5 anos	17	39,4
6 a 10 anos	5	11,6
11 a 15 anos	7	16,3
16 a 20 anos	6	14,0
> de 20 anos	3	7,0
Mudança Terapêutica		
Nenhuma	20	46,5
1 a 2 vezes	10	23,3
3 a 5 vezes	9	20,9
> 5 vezes	4	9,3

Fonte: elaborado pela autora

Quanto aos aspectos relativos ao viver com o HIV 37,2% das pessoas tem o diagnóstico do vírus de 1 a 5 anos e 20,9% de 11 a 15 anos. 68,8 % dos participantes nunca foram internados por motivo relativo a infecção pelo HIV. 39,5% dos respondentes são atendidos na Unidade de Saúde pesquisada de 1 a 5 anos e 20,9% de 11 a 15 anos. Em relação às fontes de informações sobre o HIV 48,8% declararam ter a televisão como principal fonte de informação, 14% a internet e 11,6% o serviço de saúde.

Nas questões relacionadas ao tratamento ressalta-se que a totalidade dos participantes apresentavam no momento da pesquisa, adesão ao tratamento, visto que este era uma critério de inclusão do estudo. Quanto ao tempo de utilização da TARV 39,4% fazem uso de 1 a 5 anos e 16,3% de 11 a 15 anos. 46,5% dos participantes nunca tiveram mudança terapêutica e 23,3% mudaram de 1 a 2 vezes de tratamento indicando o avanço tecnológico que o tratamento do HIV / aids tem apresentado em relação à adaptação ao cotidiano das pessoas que convivem com o agravo se tornando mais adaptável e com diminuição dos efeitos colaterais.

4.2 Percepções da aids

A partir da segunda etapa da coleta de dados, construíam-se dois corpus de análise, um formado pelas evocações suscitadas pelo termo indutor “aids” e outro formado pelas evocações do termo indutor “terapia antirretroviral”. Os corpus foram analisados em separado pelo software OpenEvoc permitindo a construção dos Quadros de Quatro Casas.

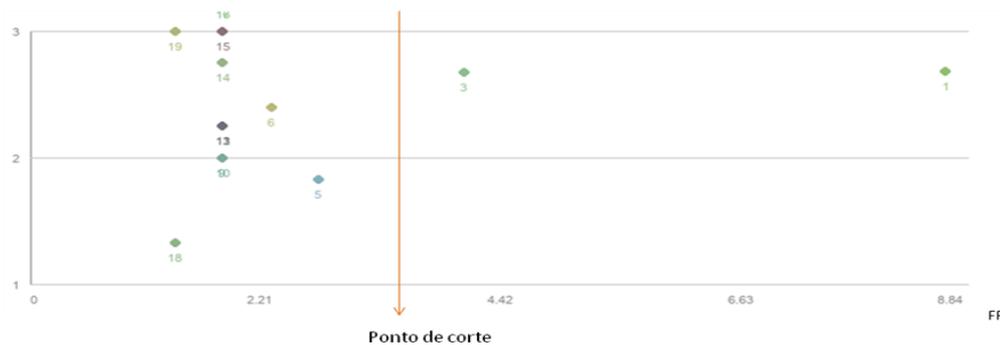
Para o termo indutor “aids”, os 43 participantes entrevistados produziram um total de 215 palavras ou expressões, sendo 107 destas consideradas diferentes e 73 destas evocadas apenas uma única vez.

A frequência mínima adotada para este corpus foi de 1 (FR mínima =1) que equivale a 2,32% dos participantes. Assim, elementos evocados com quantitativo de registro abaixo do valor mínimo não foram empregadas na análise estrutural do quadro de quatro casas.

Para a definição do ponto de corte para a frequência, foi considerado o gráfico de distribuição das evocações gerado pelo software e definiu-se o valor de 3,0 conforme demonstrado na figura abaixo.

A ordem média de evocações considerada para a referida análise foi de 3 que corresponde à mediana do número de evocações (WOLTER; WACHELKE, 2011).

Figura 2. Gráfico de distribuição das evocações do corpus “aids”, Araraquara, agosto de 2018 a maio de 2019.



Fonte: OpenEvoc, 2019

Considerando os parâmetros enunciados pode-se elaborar com o auxílio do software o quadro de quatro casas apresentado abaixo.

Quadro 2. Quadro de quatro casas ao termo indutor “aids”, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.

++	Frequência $\geq 3,0$ ordem de evocação < 3		+ -	Frequência $\geq 3,0$ ordem de evocação ≥ 3	
8,84%	Preconceito	2,68	5,58%	medo	3,67
4,19%	Doença	2,67	3,26%	morte	4,43

- +	Frequência $< 3,0$ ordem de evocação < 3		--	Frequência $< 3,0$ ordem de evocação ≥ 3	
2,79%	Espiritualidade	1,83	2,33%	normal	3,4
2,33%	Preservativo	2,4	2,33%	tristeza	4,4
1,86%	Cura	2	1,86%	aceitação	3
1,86%	Saúde	2	1,86%	dificuldade	3,25
1,86%	Tratamento	2,25	1,86%	transmissível	3,25
1,86%	Cuidado	2,25	1,4%	amor	3
1,86%	Medicamento	2,25	1,4%	vida	3,33
1,86%	Depressão	2,75	1,4%	ruim	3,67
1,4	Prevenção	1,33			

Fonte: OpenEvoc, 2019.

Os termos encontrados no quadrante superior esquerdo referem-se àqueles que possuem maior relevância na crença referente ao objeto. Neste estudo, as evocações que mais representam a percepção do HIV/aids para as pessoas que vivem com o agravo no contexto estudado foram *preconceito* e *doença*. Estes elementos parecem estar pautados no sentido de um fenômeno ligado a um corpo doente e que gera no outro preconceito.

Estes componentes têm caráter consensual, definem a homogeneidade do grupo e estão ligados à memória coletiva e histórica deste grupo, podendo levar à implicações práticas dos participantes diante do objeto.

Em relação à zona de contraste, localizada no quadrante esquerdo inferior do quadro foram identificados os seguintes elementos *espiritualidade*, *preservativo*, *cura*, *saúde*, *tratamento*, *cuidado*, *medicamento*, *depressão* e *prevenção*.

Esta zona constitui-se por elementos com menor frequência, porém considerados importantes pelos participantes e pode revelar a presença de subgrupos com percepções diferentes do grupo geral.

Percebe-se nesta zona elementos com conotações positivas permeadas pela espiritualidade e marcadas pelo enfrentamento do agravo como cura, cuidado e medicamento que levam também á um comportamento protetivo explicitado pelas cognições preservativo e prevenção, mas também que aproximam de sentimentos negativos de depressão.

Na composição do quadrante superior direito foram encontradas as cognições *medo* e *morte*, evidenciando conteúdos negativos em relação à percepção da aids. Suas frequências foram bem próximas das evocações do primeiro quadrante e medo teve sua OME perto do ponto de corte (3,67) o que indica que este elemento pode ser muito relevante na composição da percepção de HIV/aids para este grupo.

No quadrante inferior direito encontraram-se as facetas negativas como tristeza, dificuldade, transmissível e ruim; facetas positivas como amor e vida e facetas de naturalização do fenômeno como normal, mostrando uma possível heterogeneidade quanto à inserção social e práticas imediatas dos participantes.

Considerando o conjunto de elementos evidenciados pelo quadro de quatro casas para a percepção da aids para as pessoas que vivem com o agravo há uma predominância de aspectos negativos, por uma coexistência de aspectos negativos e positivos na zona de contraste e uma zona periférica também marcado por facetas opostas, sinalizando que o contexto social dos indivíduos permeiam entre percepções mais positivas, embora existindo também as negativas em relação ao objeto.

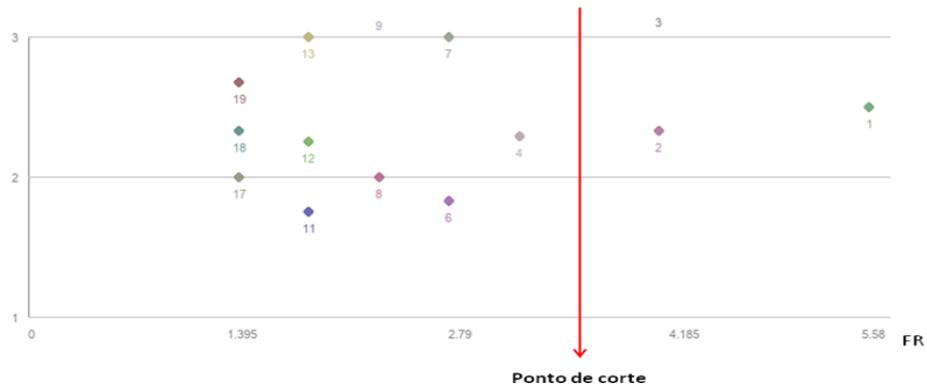
4.3 Percepções da terapia antirretroviral

Para o termo indutor “terapia antirretroviral”, os 43 participantes entrevistados produziram um total de 215 palavras ou expressões, sendo 110 destas consideradas diferentes e 73 destas evocadas apenas uma única vez.

A frequência mínima adotada para este corpus foi de 1 (FR mínima =1) que equivale a 2,32% dos participantes. Assim, elementos evocados com quantitativo de registro abaixo do valor mínimo não foram empregadas na análise estrutural do quadro de quatro casas.

Para a definição do ponto de corte para a frequência foi considerado o gráfico de distribuição das evocações gerado pelo software e definiu-se o valor de 3,5 conforme demonstrado na figura abaixo. A ordem média de evocações considerada para a referida análise foi de 3.

Figura 3. Gráfico de distribuição das evocações do corpus “terapia antirretroviral”, Araraquara, agosto de 2018 a maio de 2019.



Fonte: OpenEvoc, 2019

Considerando os parâmetros enunciados pode-se elaborar com o auxílio do software o quadro de quatro casas apresentado abaixo.

Quadro 3. Quadro de quatro casas ao termo indutor “terapia antirretroviral”, Araraquara – SP, agosto de 2018 a maio de 2019.

++	Frequência $\geq 3,5$ ordem de evocação < 3		+-	Frequência $\geq 3,5$ ordem de evocação ≥ 3	
5,58%	Rotina	2,5	4,19%	bom	3,22
4,19%	Tratamento	2,33	3,36%	medicamento	3,71
3,36%	Efeito colateral	2,29			
-+	Frequência $< 3,5$ ordem de evocação < 3		--	Frequência $< 3,5$ ordem de evocação ≥ 3	
2,79%	Saúde	1,83	2,79%	vida	3
2,33%	Cura	2	2,33%	bem estar	3,2
1,86%	Aceitação	1,75	2,33%	obrigação	3,4
1,86%	Essencial	2,25	1,86%	esperança	3
1,4%	Compromisso	2	1,86%	assistência à saúde	3,75
1,4%	Ajuda	2,33	1,86%	não beber	4
1,4%	Evolução	2,67	1,86%	normal	4,5
			1,4%	ruim	3,33
			1,4%	solução	3,33
			1,4%	tempo	3,67

Fonte: OpenEvoc, 2019

As evocações localizadas no quadrante de maior relevância para a crença da terapia antirretroviral para as pessoas que vivem com o agravo no contexto estudado foram *rotina, tratamento e efeito colateral*. A cognição rotina está relacionada à padronização de termos que envolve a assiduidade e o hábito da ingesta do medicamento no horário certo e a cognição efeito colateral está ligado às reações indesejáveis causadas pelas medicações utilizadas no tratamento.

As percepções deste termo indutor parece girar em torno da significação da necessidade de tratamento pelo uso de fármacos que gera uma demanda de organização cotidiana regular de ingestão destes medicamentos que trazem com eles efeitos indesejáveis.

A zona de contraste é caracterizada pelas cognições *saúde, cura, aceitação, essencial, compromisso, ajuda e evolução*. Percebe-se aqui enunciações de caráter mais positivo, entendendo a terapia antirretroviral uma alternativa fundamental na busca pela melhoria da saúde e da aceitação de sua condição por si e pelos outros.

No quadrante superior direito encontra-se as evocações *bom e medicamento* reforçando a idéia da necessidade do tratamento e dos aspectos positivos da TARV. Já no quadrante inferior direito observa-se cognições de conotação positiva como *vida, bem estar, esperança e solução* e outras de conotação negativa como *obrigação e ruim*. Além disso, aparecem evocações que remetem à *assistência à saúde* relacionadas à padronização dos termos acompanhamento, consulta e exames, a mudanças no hábito em direção a *não beber* e à normalização da condição enfrentada pelos participantes.

Considerando o conjunto de elementos evidenciados as percepções relativas a terapia antirretroviral para as pessoas que vivem com o agravo é caracterizada por questões relativas ao cotidiano da ingesta dos medicamentos permeados por aspectos negativos representados pelos seus efeitos colaterais, embora encontra-se aspectos positivos no que tange a melhora da saúde, o bem estar e a esperança de uma vida melhor.

5. DISCUSSÃO

Na população deste estudo percebe-se um predomínio do número de homens em relação ao número de mulheres e a idade dos participantes se concentrou na faixa etária acima dos quarenta anos, dados que vão em direção contrária à tendência nacional de aumento progressivo do número de casos entre as mulheres e idosos. Encontra-se na literatura alguns estudos (OLIVEIRA et al, 2015; NOMOTO et al, 2015) que também demonstram realidades como a desta pesquisa evidenciando a importância de se conhecer a caracterização e o perfil epidemiológico dos casos com HIV/aids cadastrados em serviços de referência regional permitindo assim uma compreensão mais individualizada da realidade local para que se possam formular estratégias de cuidado mais direcionados ao público em estudo.

Em relação à auto declaração da raça/cor percebe-se nessa amostra uma prevalência da cor branca, com escolaridade entre o ensino médio e ensino superior, que exercem atividade remunerada com renda familiar de até 3 a 5 salários mínimos e independência financeira. Estudos têm demonstrado uma relação entre o nível de escolaridade e vida economicamente ativa a melhores escores de qualidade de vida entre as pessoas que vivem com o HIV, já que melhores níveis de instrução podem levar à mais acesso às informações sobre HIV/aids e a melhores condições de trabalho e de saúde possibilitando às pessoas melhores recursos internos e externos para lidarem com sua condição sorológica (CABRAL et al 2018, COSTA et al, 2014; PASSO, SOUZA, 2015).

Quanto à rede familiar, os participantes se declararam solteiros, com núcleo familiar acima de 2 pessoas, em geral filhos e/ou companheiros, vivendo em casa ou apartamento próprio ou alugado. As redes de apoio sociais e comunitárias exercem papel importante sobre o viver com HIV, a presença de um parceiro e da família podem ser ponto de apoio e suporte econômico e emocional podendo levar a um aumento de esperança, redução de estresse, melhor adesão ao tratamento e consequente melhor qualidade de vida para a pessoa que vive com HIV (MARANHÃO, 2018).

As concepções e percepções sobre o HIV/aids em nossa sociedade foram marcadas por uma trajetória histórica médica e social intimamente ligadas às informações a respeito da transmissão da doença e de suas vítimas (JODELET, 2001).

A partir do restrito conhecimento científico da época de uma doença que se disseminava rapidamente, que apresentava alta taxa de letalidade e parecia acometer um grupo específico de pessoas, suscitando sentimentos de medo e de contágio, a construção social da aids foi se estruturando em torno da idéia de peste, de doença contagiosa, incurável e

mortal, representando uma grande ameaça à sociedade levando à exclusão aquele que a portava. Esta forma de perceber a aids imprimiu a esta condição o status de doença maligna mobilizando sentimentos e preconceitos que caracterizaram comportamentos discriminatórios direcionados aos que vivem com o HIV (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Destaca-se que esta percepção de preconceito e doença ainda é viva e presente para a população estudada, marcando uma permanência das concepções partilhadas no início da epidemia do HIV/aids. A percepção de um corpo doente que gera preconceito levando à pessoa que convive com esta condição a viver com o medo da revelação da doença e da morte, a viver uma vida marcada pela omissão e pelo isolamento do convívio social.

A permanência destas percepções está ligada à construção social da aids estar relacionada à outras percepções estigmatizantes e preconceituosas (SEFFNER, 2016; BUTTURI JUNIOR, LARA, 2018). Num primeiro momento, esteve ligada a condutas sexuais e morais desviantes representadas pelo homossexual, pela prostituta, pelo promiscuo e pelo usuário de drogas, aliado também à questão de raça, na associação de que a origem da epidemia do HIV/aids estaria relacionada à países de raça negra, passando pela idéia de grupos de risco em que a determinação do contágio é de responsabilidade única daquele que se coloca em uma situação de risco. A infecção seria consequência de uma atitude individual, impensada ou irresponsável e a pessoa passa ser encarada como culpada e merecedora deste “castigo” em que a redenção é a morte.

Romper com o preconceito e com as marcas sociais que a epidemia do HIV/aids imprimiu, significa romper também com os outros preconceitos à que ela está relacionada. A aids é percebida como uma doença do outro, de um outro que não se cuidou, de um outro que se colocou em uma situação de risco, de um outro que representa um perigo para aqueles que levam uma vida regrada e pautada nos preceitos do que é considerado correto e aceito moral e socialmente. Um olhar voltado para a culpabilização e responsabilização única pelo processo de infecção que está centrado nesse outro.

No momento do diagnóstico, a pessoa se vê tendo que lidar com algo que era do outro, mas que agora é dele também. Ele passa a ter que procurar mecanismos para enfrentar o medo do abandono, de ser julgada, a culpa pelo adoecimento, a impotência e a exclusão, enfrentar todas estas imagens construídas e reificadas no imaginário social e muitas vezes não encontra o apoio necessário para este enfrentamento, tendo um caminho marcado pelas dificuldades e pela tristeza (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Em contrapartida, nem tudo na vida das pessoas que vivem com o HIV é marcado por percepções negativas. Percebe-se que facetas positivas também compõem este complexo

cenário, evidenciadas pelas evocações normal, aceitação, amor, vida, espiritualidade, cura e saúde.

Observa-se uma tendência em naturalizar o viver com HIV, não no sentido da fuga, mas num esforço de adaptação e aceitação de sua condição de soropositividade (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; HIPOLITO et al, 2014). No intuito de voltar a se sentir pertencente à sociedade que tem anseio e direito à vida.

Na retomada da vida, algumas pessoas também procuram na fé e na espiritualidade amparo e suporte para o enfrentamento do sofrimento, uma vez que o cultivo da espiritualidade pode despertar na pessoa sentimentos de aceitação, de cuidado e de amor e influenciar positivamente na capacidade de resiliência e proteção à saúde (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; HIPOLITO et al, 2014; CRUZ et al, 2017) .

Um aspecto que se mostrou importante na busca de uma vida melhor e na manutenção da saúde foi a adesão à terapia antirretroviral no contexto daqueles que vivem com o HIV. A TARV é percebida pelos participantes como fonte de tratamento para sua condição que, traz consigo, importantes mudanças na sua rotina de vida, tendo inclusive que lidar com seus efeitos colaterais, mas em contrapartida é a esperança e a solução para uma vida melhor.

A terapia medicamentosa tem sido encarada como ponto principal e estratégico no enfrentamento da epidemia do HIV/aids, tendo o Brasil, inclusive, servido de exemplo mundial na garantia de acesso universal às pessoas que vivem com o HIV a um tratamento de qualidade, com resultado positivos.

Porém, o Sistema Único de Saúde tem sofrido importantes cortes e abalos desde a crise mundial de 2008 que se agravaram com as mudanças de governo. Houve importantes cortes financeiros, a exemplo da emenda constitucional 95 que congela os gastos públicos com saúde e educação por 20 anos, com incentivo à políticas públicas que não privilegiam as necessidades das classes mais baixas, aliadas a crescentes desafios de gestão que têm colocado em jogo os avanços conquistados na luta por uma saúde gratuita, universal e de qualidade enquanto política pública (TEIXEIRA; PAIM, 2018).

No contexto do HIV/aids esta é uma questão que precisa ser colocada e evidenciada, uma vez que o tratamento medicamentoso tem produzido efetivamente a possibilidade de ampliar o número de anos vividos com melhoria, inclusive, da qualidade de vida em que viver com HIV não impede mais a vida cotidiana (COSTA et al, 2014; COSTA et al, 2019).

Neste estudo, evidenciam-se estas questões com as evocações saúde, cura, aceitação, ajuda, vida, bem estar, esperança e solução que aparecem nos quadrantes inferiores do quadro de quatro casas levando a crer que estas facetas positivas fazem parte do ambiente e

realidades destas pessoas e que influenciam positivamente suas percepções relacionadas à terapia antirretroviral.

Porém, deve-se destacar que a vida cotidiana é marcada por uma rotina de observação permanente dos horários de ingestão dos medicamentos, com visitas regulares à Unidade de Saúde para realização de consultas e exames periódicos que trazem repercussões importantes no modo de levar a vida pessoal, familiar e do trabalho destas pessoas, sendo que para as pessoas deste estudo estas percepções ocupam posição central (SANTOS et al, 2011; MILAGRES et al, 2019).

Aliado a isto, está o enfrentamento destas pessoas em relação aos efeitos colaterais causados pelo uso da terapia antirretroviral. Com os avanços tecnológicos e evolução bioquímicas experienciaram-se transformações importantes no sentido de atenuar os efeitos adversos da TARV, atenuando-se muitos dos prejuízos enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV quando comparado com os primeiros medicamentos utilizados, porém percebe-se que esta questão ainda é importante quando se fala da percepção do tratamento da aids. Diferentes estudos que investigam a qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV mostram que as pessoas referem piores níveis de qualidade de vida associado aos efeitos colaterais farmacológicos (GOMES et al, 2011; COSTA et al 2014; HIPOLITO et al, 2014; COSTA et al, 2019).

Neste estudo, temos uma heterogeneidade importante em relação ao tempo de uso da TARV. Temos participantes com grande tempo de uso e que já experimentaram diferentes combinações de medicamentos que experienciaram a TARV em sua evolução, certamente percebendo as melhorias trazidas pelas novas tecnologias e pessoas que iniciaram o tratamento recentemente e que não conheceram efeitos mais agressivos como no passado.

A terapia antirretroviral convida a pessoa que vive com o HIV a rever a forma de relacionar-se consigo e com o mundo, tendo que lidar com a adversidades da doença e seu tratamento e conseguir achar um caminho próprio que faça sentido para o sujeito (LIMA; ALMEIDA; VIEIRA, 2015).

Estas facetas da percepção da terapia antirretroviral mostram a importância de uma assistência à saúde individualizada e acolhedora que dê espaço para o diálogo e criação de um vínculo terapêutico efetivo que auxilie a pessoa que vive com o HIV a buscar alternativas viáveis e satisfatórias na inclusão do tratamento em sua vida de modo a não se tornar um peso. Muitas vezes o medo do preconceito e os compromissos com a terapêutica levam as pessoas que vivem com HIV no uso da TARV a fazerem adaptações importantes na rotina a fim de conciliar as atividades diárias e laborais com o tratamento no intuito de evitar situações

desconfortáveis que levam a sentimentos negativos, discriminação e possíveis prejuízos com a revelação da sua condição. São adotadas atitudes de ocultamento da condição e do uso da medicação na ânsia de manter uma vida normal comparada à que tinham antes do surgimento do HIV em suas vidas (ALANI, 2019).

Os benefícios trazidos pelos avanços da terapia antirretroviral no tratamento e enfrentamento do HIV são inegáveis haja vista a redução importante na mortalidade e morbidade dos infectados pelo HIV. Porém se faz necessário questionar o lugar de importância que a medicação ganhou nos cuidados com o HIV/aids. De modo geral, a principal meta proposta é adesão total à terapia medicamentosa e tomar corretamente a medicação se transformou em sinônimo de garantia de saúde e vida. A quantidade de saúde tem sido medida quase que exclusivamente através do desempenho do corpo biológico, sem se levar em consideração todo o contexto histórico, cultural e social em que estas pessoas estão inseridas, enfatizando uma compreensão biomédica da doença (LIMA; ALMEIDA; VIEIRA, 2015).

Além disso, propaga-se a ideia de que quando a pessoa com HIV segue um tratamento ela não está cuidando só de si, mas também do outro, suscitando inclusive o advento do sujeito indetectável, em que pessoas que tivessem aderido à TARV de forma eficiente tornavam-se portadores do vírus e devido à carga viral baixa teriam menos possibilidade de transmitir o vírus, oferecendo menos riscos à população (BUTTURI JUNIOR, LARA, 2018), reforçando o discurso preconceituoso e estigmatizante da aids.

Nos últimos anos percebe-se que as políticas públicas brasileiras tem focado as ações na ampliação da oferta de exames para conhecimento da situação sorológica e oferta universal da medicação antirretroviral e tem diminuído cada vez mais sua capacidade e suas ações no sentido de cuidar politicamente do problema da aids (SEFFNER, PARKER, 2016). E os resultados deste estudo só vêm a corroborar com esta afirmação.

O que encontrou-se neste estudo foi que a percepção do HIV/aids ainda está fortemente ligado ao preconceito, a doença e ao medo, factas que o avanço da terapia antirretroviral não conseguiu reverter, porque na verdade, não tem potencia para isso. É preciso ir pra além do aspecto medicamentoso.

Transformar as percepções do HIV/aids envolve muito mais que encontrar, quem sabe, uma possível cura para doença, envolve resgatar a noção de solidariedade e enfrentar de forma corajosa as cicatrizes sociais que a aids imprimiu em nossa sociedade.

Solidariedade aqui entendida como forma de criar sensibilidade à dor e humilhação do outro não familiar a mim; que estabelece a necessidade do diálogo e do respeito aos

diferentes saberes; que envolve e responsabiliza a todos nas ações de manutenção da vida; e que aposta na vida produzida continuamente a partir das relações sociais (SEFFNER; PARKER, 2016).

É preciso retomar ações políticas intersetoriais de combate ao preconceito e promoção dos direitos humanos, colocando na mesa de discussões temas como a diversidade sexual, a diversidade racial, o direito sexual, o questionamento dos procedimentos médicos e a defesa do SUS. Como defende Almeida (2012) é preciso transformar o poder em autoridade partilhada, o direito despótico em direito democrático e o conhecimento regulação em conhecimento emancipação.

Se faz necessário a luta pelo empoderamento não só daqueles que vivem com o HIV, mas de toda a sociedade que vive com o HIV, desvelando vulnerabilidades e enfatizando a interdependência dos seres humanos, a importância da comunidade, a importância do espaço público como lugar de respeito à diversidade e negociação das diferenças (SEFFNER; PARKER, 2016).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação à percepção do HIV/aids destaca-se a permanência de aspectos relacionados ao preconceito, doença e medo, permeado pelo enfrentamento da doença que podem indicar a possibilidade de introdução de facetas mais positivas à percepção. Possivelmente estes aspectos ainda sofrem influências da abordagem de isolamento social do início da síndrome.

Na percepção da terapia antirretroviral percebem-se cognições essencialmente relacionadas à necessidade do uso de fármacos e uma demanda de organização cotidiana regular de ingestão destes medicamentos permeado pela possibilidade de melhora na condição de saúde e pelos efeitos colaterais enfrentados durante o tratamento.

Destaca-se a importância do cuidado à saúde destinado às pessoas que vivem com o HIV serem permeados por uma assistência integrada pela equipe de saúde com o planejamento de ações que busquem identificar e incorporar demandas antevistas à rotina e aos efeitos colaterais.

Ademais, este cenário traz à tona a discussão dos rumos que as políticas públicas de enfrentamento a aids têm investido suas forças.

Melhorar a adesão ao tratamento em si é o caminho? Aumentar a expectativa de vida mudará o preconceito e o estigma? Se a TARV é a solução, porque o preconceito continua sendo central na percepção?

As pessoas continuam a esconder sua condição sorológica porque ter aids não é uma questão biológica, de carga viral e nível de T CD4, ter aids é uma questão muito mais social, é ainda carregar uma marca do erro, do sujo, do contaminado. É contra estas idéias e percepções que temos que lutar, como pessoas, como profissional de saúde e como sociedade.

Temos que lutar contra o recrudescimento das Políticas Sociais, mudar as percepções do HIV/aids passa por intervenções na vida de todos e não só daqueles que vivem com o HIV. É preciso retomar na sociedade a discussão sobre este problema de saúde pública, levar o tema para debate na escola, para as redes sociais, para as Unidades de Saúde, para a televisão e outros meios de comunicação, para os lugares onde as relações interpessoais acontecem. Precisamos descortinar o preconceito, falar sobre ele, enfrentar o problema de frente.

Nesse caminho, as organizações sociais têm papel essencial na construção da representatividade e espaço social do das pessoas que vivem com HIV. Assim como as associações LGBTQIA+ tiveram papel central na promoção dos direitos sociais dos que vivem com o HIV no início da pandemia, atualmente, as associações comunitárias e Não

Governamentais de pessoas que vivem com HIV são de extrema relevância no sentido de promover a inserção social, cultural e econômica dessas pessoas. Essas organizações têm a potência de promover informação sobre o vírus, tratamento e modo de vida, além de propiciar às pessoas apoio e promoção social.

Especificamente no aspecto cultural de representatividade, a arte é uma ferramenta poderosíssima de construção e organização social. A arte traduz experiências de vida, representa os arquétipos e papéis da comunidade que a cerca e funciona como veículo de formação e informação social. Através da arte, pensamentos se tornam conceitos e papéis e figuras sociais são desmistificadas e passam a fazer parte de uma cultura popular. Nesse sentido, é importante que a produção artística represente as questões inerentes às pessoas que vivem com o HIV promovendo a participação da sociedade e fazendo com que a comunidade englobe essas questões como parte harmônica e participante da sociedade contemporânea. Dessa forma, é importante que produções artísticas com essas características sejam incentivadas.

É preciso dar voz às percepções daqueles que vivem com o HIV. É preciso acolher estas percepções para que elas possam dar lugar a novos pensamentos, à novas idéias, à novas percepções construídas nas trocas, nas relações e no cotidiano de nossa sociedade.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J.C. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, P.H.F; LOUREIRO, M.C.S. (Org.). **Representações Sociais e práticas educativas**. Goiânia: Ed. da UCG, 2003. p. 31-57.
- AIKICHI, I.; LIU, H. L.; HONG, L. I. AIDS is not over. **Science China**, v. 58, n. 5, p. 517 – 519, 2015.
- ALANI, K.C.M. **Representações sociais do trabalho de pessoas que convivem com HIV /aids em uso de terapia antirretroviral**. Dissertação (Mestre em Saúde) – Departamento de Enfermagem. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, p. 86. 2019.
- ALENCAR, T.M.D; NEMES, M.I.B.; VELOSO, M.A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p.1841-1849, 2008.
- ALMEIDA, V.O. A indolência da razão. **Fragmentos de cultura**, Goiânia, v. 22, n. 3, p. 289-292, 2012
- ALMEIDA, M.R.C. B.; LABRONIVI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007
- BARROS, S. G.; SILVA, L. M. V. The Genesis of the AIDS policy and AIDS space in Brazil (1981 – 1989). **Revista de Saúde Pública**, v. 50, n. 43, p. 1-12, 2016.
- BRAGA, R.M.O.; LIMA, T. P.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, T. C.; SPINDOLA, T.; MARQUES, S. C. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 1-6, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. AIDS. 2019. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br>>. Acesso em 10 maio 2019.
- _____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico – AIDS e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
- _____. Ministério da Saúde. **ONU afirma que Brasil é líder no combate à AIDS**. 2013. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2013/11/onu-afirma-que-brasil-e-lider-no-combate-a-aids>>. Acesso em 10 maio 2019.
- _____. Ministério da Saúde. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. 2008. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso em 10 de maio 2009.
- _____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de DST AIDS: princípios, diretrizes e estratégias**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. 142 p.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 34, n.2, 2000.

BUTTURI JUNIOR, A.; LARA, C. A. As narrativas de si e a produção da memória do hiv na campanha O cartaz HIV positivo. **Linguagem em (Dis)curso – LemD**, Tubarão, v. 18, n. 2, p. 393-411, 2018.

CABRAL, A; NICK, E. **Dicionário Técnico de Psicologia**, São Paulo: Cultrix, 1989.

CABRAL, J.R.; RAMOS, Y. T. M.; CABRAL, L. R.; MORAES, D. C. A.; BUSHATSKY, M.; OLIVEIRA, R. C. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, e54742, 2018

CHAUI, M. **Convite à filosofia**. São Paulo: Ática, 1999.

COSTA, M. A. R.; TESTON, E. F.; SPIGOLON, D. N.; DIAS, L. A.; SOARES, C. C. Qualidade de Vida sob a Ótica de Portadores de Hiv/Aids: Perspectivas Futuras nas Práticas Educativas. **Revista da Fundação Care Online**, v. 11, n. 5, p. 1326-1332, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1326-1332>

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 365-376, 2015.

COSTA T. L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 582-90, 2014. DOI: 10.1590/0104-1169.3350.2455

COSTA, T.L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A.; GOMES, A. M. T. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/Aids: possibilidades de convivência, normatividade e resignificação. **Psicologia e Saber Social**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p.104-114, 2013.

CRUZ, D. S. M.; CORDEIRO, R.S.; MARQUES, D. K. A. Vivência de pacientes com HIV/AIDS e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 11(Supl. 10), p. 4089-95, 2017.

Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br>>. Acesso em: 20 Ago 2020.

DORON, R.; PAROT, F. (Org). **Dicionário de Psicologia**. São Paulo:Atlas, 1998. 863p.

GALVÃO, J. As respostas religiosas frente à epidemia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, R. (Org.) **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.: ABIA, 1997. p.69-108.

_____. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro/São Paulo: ABIA; Ed. 34, 2000.

GOBBI, S.L.; MESSEL, S. T.; JUSTO, H.; HOLANDA, A. **Vocabulário e noções básicas da abordagem centrada na pessoa.** São Paulo: Vetor, 2002. 280 p.

GOMES, A.M.T.; SILVA, E.M.P.; OLIVEIRA, D.C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, 2011.

GREENE, W. C. A history of AIDS: looking back to see a head. **European Journal Immunology**, v. 37, p. 94 – 102, 2007.

HIPOLITO, R.L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; COSTA, T. L. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 6, p. 753-9, 2014.

HOUAISS, A. **Dicionário Eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa.** São Paulo: Objetiva, 2002. CD-ROM.

JODELET, D. Prefácio. In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (Orgs). **AIDS e Representações Sociais: à busca de sentidos.** Natal: EdUFRN, 1998.

_____. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D.(Org). **As representações sociais.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. p.17-44.

LAGO, R. F.; COSTA, N. R.; Dilemas da política de distribuição de medicamentos antirretrovirais no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, suppl. 3, p. 3529 – 3535, 2010.

LIMA, R.; ALMEIDA, C.; VIEIRA, L. A pessoa medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. **Revista Subjetividades**, Fortaleza, v. 15, n. 3, p. 375-388, 2015

MARANHÃO, T. A.; PEREIRA, M. L. D. Determinação social do HIV/aids: revisão integrativa. **Revista Baiana Enfermagem**, v. 32, e20636, 2018.

MEIRELLES, B.H.S.; SILVA, D. M. G. V.; VIEIRA, F. M. A.; SOUZA, S. S.; COELHO, I. Z.; BATISTA, R. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. **Revista RENE**, Fortaleza, v.11, n.3, p.68-76, 2010.

MILAGRES, S.V.; SILVA, G. A.; ALMEIDA, G. B. S.; SOARES, T. C. As representações sociais das pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre o uso do antirretroviral Enfuvirtida. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 43, n. 4, p. 331-337, 2017

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec, 2007. 406p.

NOMOTO, S.H.; LONGHI, R.M.; BARROS, B.P.; CRODA, J.; ZIFF, E.B.; KONKIEWITZ, E.C. Socioeconomic disadvantage increasing risk for depression among recently diagnosed HIV patients in an urban area in Brazil: cross-sectional study. **AIDS Care**, Londres, v. 27, n. 8, p. 979-985, 2015.

OLIVEIRA, D.C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, 2013.

OLIVEIRA, D.C.; FORMOZO, G. A.; GOMES, A. M. T.; ACIOLO, S.; MARQUES, S. C.; COSTA, T. L.; HERINGER, A. A produção de conhecimento sobre HIV/AIDS no campo da teoria de representações sociais em 25 anos da epidemia. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Brasília, v. 9, n. 3, p. 821 - 834, 2007.

OLIVEIRA, D.C.; et al. Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; et al. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2005. p. 573-603.

OLIVEIRA, F.B.M; MOURA, M.E.B.; ARAÚJO, T.M.E.; ANDRADE, E.M.L.R. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 510- 506, 2015.

PAIVA, V. ANTUNES, M. C.; SANCHEZ, M. N. O direito à prevenção da Aids em tempos de retrocesso: religiosidade e sexualidade na escola. **Interface**, Botucatu, v. 24, e180625, 2020.

PASCHOAL, E. P.; SANTO, C. C. E.; GOMES, A. M. T.; SANTOS, E. I.; OLIVEIRA, D. C.; PONTES, A. P. M. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p.32-40, 2014.

PASSOS, S. M. K.; Uma avaliação da qualidade de vida e seus determinantes nas pessoas vivendo com HIV/AIDS no Sul do Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, v. 31, n.4, 2015.

PINTO; A. C. S.; PINHEIRO, P. N. C.; VIEIRA, N. F. C.; ALVES, M. D. Compreensão da pandemia da AIDS nos últimos 25 anos. **DST – Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 45 – 50, 2007.

SANTA'ANNA, H.C. Openevoc: um programa de apoio à pesquisa em representações sociais. **Psicologia Social**, Ed. Especial, p. 94 -103, 2012.

SANTOS, W. J.; DRUMOND, E. F.; GOMES, A. S.; CORRÊA, C. M.; FREITAS, M. I. F. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 6, p. 1028-1037, 2011.

SEFFNER, F.; PARKER R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. **Interface**, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 293-304, 2016.

SOUZA, B. M. B.; VASCONCELOS, C. C.; TENORIO, D. M.; LUCENA, M. G. A.; HOLANDA, R. L. T. A política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. **Journal of Management of Primary Health Care**, v. 110, p. 23-26, 2010.

TEIXEIRA, C. F. S.; PAIM, J. S. A crise mundial de 2008 e o golpe do capital na política de saúde no Brasil. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 42, n. 2, p. 11-21, 2018.

TEIXEIRA, M.G.; SILVA, G.A. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 42, n.4, p.729-736, 2008.

TEODORESCU, L. L.; TEIXEIRA, P. R. **Histórias da AIDS no Brasil**: as respostas governamentais à epidemia de AIDS. Brasília: Ministério da Saúde / Secretaria de Vigilância em Saúde, 2003. 434 p.

TORRES, T.L.; CAMARGO, B.V. Representações sociais da Aids e da Terapia Anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 10, n.1, p. 64-78, 2008.

TRINDADE, R. A. **Os direitos humanos como fundamentação para a “quebra de patentes” dos medicamentos para AIDS**: posição do Brasil. 2018. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/antropi/lib/exe/fetch.php?media=dh.pdf>>. Acesso em 10 maio 2019.

TURA, L. F. R. AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In JODELET, D.; MADEIRA, M. (Orgs.). **AIDS e Representações sociais**: à busca de sentidos. Natal: Ed. UFRN, 1998. p. 121-54.

WOLTER, P.R.; WACHELKE, J. Índices complementares para o estudo de uma representação social a partir das evocações livres: raridade, diversidade e comunidade. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo, v. 15, n. 2, p. 119-129, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Questionário de perfil clínico e socioeconômico

1- Nome:

2- Sexo: () masculino () feminino

3- Cor/etnia: () branco(a) () pardo(a) () negro(a)

4- Estado Conjugal: () solteiro(a) () casado(a)
() separado(a)/divorciado(a)/desquitado(a)
() viúvo(a) () união estável

5- Filhos: () Não () Sim Quantos: _____

6- Escolaridade:

() analfabeto

Ensino fundamental: () completo () incompleto

Ensino médio: () completo () incompleto

Ensino superior: () completo () incompleto

() pós graduação () especialização () mestrado/doutorado

7- Onde e como mora atualmente:

() em casa ou apartamento, com a família

() em casa ou apartamento, sozinho(a)

() em casa ou cômodo alugado, sozinho(a)

() em casa de outros familiares

() em casa de amigos

() em habitação coletiva

() em casa ou apartamento, mantidos pela família – estudante

() outra situação, qual:

8- A casa em que mora é:

- emprestada ou cedida
- própria em pagamento
- alugada
- própria quitada

9- Com quem mora: mora sozinho(a)

- pai mãe
- esposa / marido / companheiro(a)
- filhos irmãos
- outros parentes amigos ou colegas

10- Quantas pessoas moram na casa: duas pessoas

- três pessoas quatro pessoas cinco pessoas
- seis pessoas mais de seis pessoas mora sozinho(a)

11- Profissão: _____

12- Atuação profissional atual: _____

13- Situação no trabalho pós ATRV – trabalha, trabalhou, não trabalha

- trabalha com registro em carteira funcionário público
- trabalho informal fixo trabalho informal eventual aposentado
- afastamento com pensão não trabalha outros: _____

Tempo: _____

14- Participação na vida econômica da família

- não trabalha e os gastos são custeados
- trabalha e é independente financeiramente
- trabalha, mas não é independente financeiramente
- trabalha e é responsável pelo sustento da família

15 – Renda Mensal familiar

- até 3 salários mínimos
- de 3 a 5 salários mínimos
- de 5 a 8 salários mínimos
- superior a 8 salários mínimos

15- Pessoa que mais contribui para a renda da família

- o respondeste cônjuge/companheiro(a)
- pai mãe filho
- outras pessoas, qual:

16- Tempo de diagnóstico:

17- Número de internações:

18- Tempo de utilização dos antirretrovirais:

19- Mudança de terapêutica: Sim Não quantas vezes: _____

20- Medicamentos que utilizou/utiliza:

21- Tempo de atendimento na Unidade: _____ (anos/meses/dias)

22- Principais fontes de acesso à informação sobre HIV/aids

- Televisão rádio bula de medicação
- panfletos/foldes/cartazes livros em geral
- livros científicos revistas em geral jornal
- internet cursos conversas no cotidiano
- serviço de saúde, qual _____ outra: _____

APÊNDICE C

Dicionário de padronizações para o corpus “aids”

Aceitação	Aceitação, amor próprio, eu
Cuidado	Cuidado, se cuidar
Culpa	Culpa, remorso
Depressão	Depressão, desânimo, falta ânimo, infelicidade, sem vontade de viver
Efeito colateral	Problema com o remédio
Falta informação	Falta informação, pouca informação
Incurável	Incurável, não tem cura
Medicamento	Medicação, não esquecer a medicação, remédio
Medo	Angustiante, apavorante, apreensão
Medo	Medo de pessoas
Morte	Fim, morte
Normal	Pessoa normal
Perder	Perda da amizade, perda da faxina, perder tudo
Preconceito	Discriminação, estigma, exclusão social, não aceito
Preservativo	Camisinha, preservativo
Psicológico	Mexe com o psicológico, psicológico
Espiritualidade	Deus, fé, paz
Ruim	Horrível, não gosto
Transmissível	Contaminação, não infectar outros, passar para outro,
Tratamento	Tratamento, tratável, tem remédio
Tristeza	Triste, tristeza
Vida	Vida, vida normal, vida saudável, viver mais, vivo bem

APÊNDICE D

Dicionário de padronizações para o corpus “terapia antirretroviral”

Aceitação	Aceitação, não rejeição
Ajuda	Ajuda, ajuda o dia a dia
Apoio	Apoio, suporte
Assistência à saúde	Acompanhamento, consulta, exames, vir às consultas
Bem estar	Bem estar, disposição, faz bem, sente bem, só faz bem
Bom	Bom, coisa boa, é boa, ótimo, perfeito
Carga viral	Carga viral, supressão do vírus
Difícil	Difícil, difícil aceitar
Efeito colateral	Desgaste muscular, desgaste ósseo, efeito colateral, lipodistrofia, magreza, problema renal
Essencial	Essencial, fundamental
Evolução	Avanço, evolução
Importante	Importante, importância, muito importante
Medicamento	Medicação, medicamento, remédio
Medo	Medo, medo de morrer
Não beber	Não beber, não pode beber
Não sente mal	Não me sinto mal, não sente mal,
Normal	Normal, viver como quem não tem, vida normal, não vê diferença
Obrigaçã	Obrigaçã, tem que tomar, tenho que tomar
Rotina	Assiduidade, hábito, hora certa, horário, não esquecer, regularidade, rotina, todo dia, tomar medicamento direito, tomar em ordem, acostumou
Ruim	Coisa chata, horrível, pesado
Salvaçã	Salvaçã, salvadora
Saúde	Saúde, saúde melhor
Tratamento	Aceitar tratamento
Tratamento	Tratamento, se tratar, terapia
Vida	Certeza da vida, preciso viver, vida, vida saudável

APÊNDICE E

Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Pesquisador responsável: Yaisa França Formenton

Professor (a) Orientador (a): Prof^a Dr^a Márcia Niituma Ogata

Instituição/Departamento: Universidade Federal de São Carlos/ Departamento de Enfermagem

Título do estudo: **VIVENDO COM HIV/AIDS: um estudo de representações sociais**

Prezado (a), você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “VIVENDO COM HIV/AIDS: um estudo de representações sociais”.

O objetivo deste estudo é analisar a construção simbólica da aids e sua relação com o trabalho entre pessoas que vivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral.

Você foi selecionado (a) por fazer tratamento com antirretroviral para o HIV/ aids em um serviço de atenção especializada e ter idade maior de 18 anos. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados se dará inicialmente com a aplicação de um questionário com dados do perfil sócioeconômico para obtenção de informações de identificação seguida por um questionário de evocação de palavras acerca do tema HIV/aids, tratamento antirretroviral e trabalho. O tempo utilizado para coleta dos dados será de aproximadamente vinte minutos.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

O preenchimento destes questionários não oferece risco imediato a você, porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, você poderá optar pela suspensão imediata da entrevista. Você não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Entretanto, todas as despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta. Você terá direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Este trabalho poderá contribuir na produção de conhecimento e subsidio a proposições para o processo de trabalho e de fluxos de abordagem que considere as fragilidades relativas ao cuidado integral das pessoas que vivem com HIV/aids. Proporcionará a compreensão dos fatores implicados nesse cuidado na perspectiva dos trabalhadores, assim como estes percebem e significam HIV/aids repensando politicas publicas, identificando fortalezas e fragilidades no oferecimento da integralidade do cuidado.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____; ____ de _____ de 20__.

Márcia Niituma Ogata (pesquisador responsável)

Departamento de Enfermagem/UFSCar

Rodovia Washington Luiz, Km. 235

Telefone:

Email: marciaogata1964@gmail.com

Aluna de Doutorado - Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem (UFSCAR)
Yaisa França Formenton

Sujeito da pesquisa *

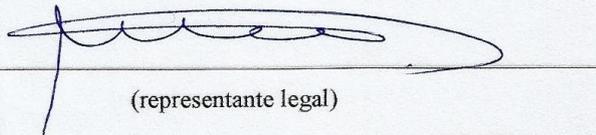
ANEXO 1**CARTA DE AUTORIZAÇÃO**

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal do **Serviço Especial de Saúde de Araraquara - SESA**, informo que o projeto de pesquisa intitulado VIVENDO COM HIV/AIDS: um estudo de representações sociais apresentado pela pesquisadora, Márcia Nítuma Ogata e que tem como objetivo principal Analisar a construção simbólica da aids e sua relação com o trabalho entre pessoas que vivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral, foi analisado e autorizada sua realização apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar. Solicito a apresentação do Parecer de Aprovação do CEP-UFSCar antes de iniciar a coleta de dados nesta Instituição.

“Declaro conhecer a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Assinatura:



(representante legal)

DR. WALTER MANSO FIGUEIREDO
Chefe Técnico de Serviço

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar /Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos,
Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil.
Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico:cephumanos@ufscar.br

ANEXO 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVENDO COM HIV/AIDS: um estudo de representações sociais

Pesquisador: Márcia Nituma Ogata

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 81195617.0.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.474.989

Apresentação do Projeto:

Dado principalmente ao advento da terapia antirretroviral, o HIV/AIDS vem assumindo características de doença crônica. Por um lado, experiencia-se a recuperação orgânica e o aumento da expectativa de vida e por outro, os efeitos adversos dos medicamentos. Nesse contexto, o trabalho é destacado como uma importante interface do cotidiano, evidenciando não apenas o impacto sobre a dimensão biológica, mas também aos componentes sociais, psicológicos e cognitivos. O objetivo deste estudo é analisar a construção simbólica da aids e sua relação com o trabalho entre pessoas que vivem com HIV/AIDS em uso da terapia antirretroviral. Trata-se de um estudo descritivo e quanti-qualitativo, baseado nas abordagens estrutural e processual da Teoria das Representações Sociais. O estudo abrangerá as seguintes fases: análise das produções científicas sobre os significados e concepções do viver com HIV/AIDS e do trabalho para pessoas com HIV/AIDS em uso da terapia antirretroviral; e fase empírica, que será desenvolvida no Serviço de Atenção Especializada de um município do Estado de São Paulo. Os sujeitos estudados serão

pessoas com HIV/AIDS, com idade igual ou superior a 18 anos, acompanhadas neste serviço e em uso da terapia antirretroviral. O total de participantes da amostra responderá a dois questionários - socioeconômico e clínico e de evocações livres; a fim de analisar a estrutura das representações sociais da aids. Desses sujeitos, aqueles que já tiverem desempenhado trabalho remunerado por um período mínimo de 3 meses serão convidados a responderem entrevistas semi-estruturadas,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-0683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer 2.474.989

visando analisar as representações sociais acerca do uso da terapia antirretroviral e seu impacto no trabalho. A análise estrutural pelas evocações será feita por meio da técnica do quadro de quatro casas com o apoio do software OpenEvoc. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10. Os resultados da pesquisa propiciarão a compreensão das dimensões relativas à subjetividade humana presentes no âmbito de conviver com HIV/aids, além de refletir e propor ações que potencializem os processos envolvidos no cuidado à esta população.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a construção simbólica da aids e sua relação com o trabalho entre pessoas que vivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral.

Objetivo Secundário:

Analisar a contribuição da produção científica em relação aos significados e concepções do viver com HIV/aids;

Analisar a contribuição da produção científica em relação aos significados e percepções sobre o trabalho para pessoas que vivem com HIV/aids em

uso da terapia antirretroviral.

Analisar a estrutura das representações sociais da aids de pessoas vivendo com HIV/aids em uso da terapia antirretroviral;

Analisar as representações sociais de trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso da terapia antirretroviral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

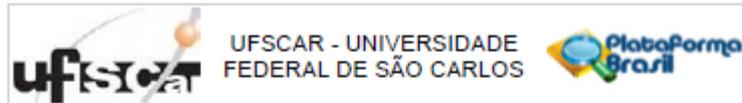
Riscos: os pesquisadores apontam a inexistência de risco imediato aos participantes, porém considera-se a possibilidade de risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o participante poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

Benefícios: poderá contribuir na produção de conhecimento e subsidiar proposições para o processo de trabalho e de fluxos de abordagem que considere as fragilidades relativas ao cuidado integral das pessoas que vivem com HIV/aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem estruturado, com elementos suficientes para sua análise ética.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
 UF: SP Município: SÃO CARLOS
 Telefone: (16)3351-0683 E-mail: cep@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.474.909

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

São apresentados adequadamente: projeto de pesquisa, folha de rosto, autorização do campo de pesquisa e TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1050138.pdf	12/12/2017 22:41:29		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	12/12/2017 22:40:53	Márcia Niluma Ogata	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta_autorizacao.pdf	12/12/2017 22:39:04	Márcia Niluma Ogata	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_final.doc	12/12/2017 22:36:29	Márcia Niluma Ogata	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_assinada.pdf	12/12/2017 22:36:14	Márcia Niluma Ogata	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 26 de Janeiro de 2018

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 236
Bairro: JARDIM GUANABARA
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-0683 CEP: 13.565-905
E-mail: cephumanos@ufscar.br