



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

KARINA GUTIERREZ DA SILVA GUILHERME

**PERCEÇÃO DOS USUÁRIOS SOBRE UM SERVIÇO DE
ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM HIV E AIDS**

Londrina
2010

KARINA GUTIERREZ DA SILVA GUILHERME

**PERCEPÇÃO DOS USUÁRIOS SOBRE UM SERVIÇO DE
ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM HIV E AIDS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde, da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para o título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dra. Regina Melchior

Londrina
2010

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da
Universidade Estadual de Londrina.**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

G956p Guilherme, Karina Gutierrez da Silva.
Percepção dos usuários sobre um serviço de assistência especializada em HIV
e AIDS / Karina Gutierrez da Silva Guilherme. – Londrina, 2010.
102 f. : il.

Orientador: Regina Melchior.
Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde) –
Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de
Pós-Graduação em Gestão de Serviços de Saúde, 2010.
Inclui bibliografia.

1. AIDS (Doença) – Teses. 2. AIDS (Doença) – Pacientes – Acompanhamento
terapêutico – Teses. 3. AIDS (Doença) – Cuidados primários de saúde – Teses.
4. Serviços de Saúde – Avaliação – Teses I. Melchior, Regina. II. Universidade
Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação
em Gestão de Serviços de Saúde. III. Título.

CDU 616.988-008.64

KARINA GUTIERREZ DA SILVA GUILHERME

**PERCEPÇÃO DOS USUÁRIOS SOBRE UM SERVIÇO DE
ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM HIV E AIDS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde, da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para o título de Mestre.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Magda Lúcia Félix de Oliveira
UEM – Maringá – PR

Profa. Dra. Mara Lúcia Garanhani
UEL – Londrina – PR

Profa. Dra. Regina Melchior
UEL – Londrina – PR

Londrina, 20 de outubro de 2010.

Aos meus filhos queridos:

Vinicius, Heloisa e a pequenina Natália (ainda em meu ventre)
que me motivam a viver cada dia, fazendo me sentir uma pessoa especial
e a olhar a vida de um modo menos egoísta.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pela oportunidade de crescimento que me foi ofertada e por estar sempre renovando minhas forças ao meu lado;

Agradeço ao meu esposo e aos meus filhos, pela enorme paciência e compreensão, especialmente nos momentos mais difíceis e decisivos deste processo em que meu humor mostrava-se inconstante;

Agradeço a minha família, meus pais, meu irmão e principalmente minha incansável irmã, pelo constante apoio, sempre me incentivando nos momentos de maior desânimo e me fazendo acreditar de novo que era possível realizar este sonho;

Agradeço aos meus amigos especiais, que souberam entender minhas frequentes ausências e torceram para que eu pudesse vencer mais esta etapa da minha vida;

Agradeço a minha orientadora Regina, que com sua tranquilidade e grande capacidade me ensinou que é possível superar obstáculos e conquistar o que desejamos, com paciência e perseverança;

Agradeço aos meus colegas de turma e aos professores, com quem pude aprender novos conhecimentos e partilhar experiências e angústias;

Agradeço às Professoras da banca examinadora, que gentilmente me ofereceram valiosas contribuições na qualificação deste trabalho;

Agradeço aos participantes da pesquisa, que despenderam seu tempo e disposição com o único objetivo de me auxiliar na execução deste estudo;

E por fim, agradeço a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho, que certamente contou com o esforço e a colaboração de muitos para poder se tornar realidade.

*De tudo ficaram três coisas...
A certeza de que estamos começando...
A certeza de que é preciso continuar...
A certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar...
Portanto: Façamos da interrupção um caminho novo...
Da queda, um passo de dança...
Do medo, uma escada...
Do sonho, uma ponte...
Da procura, um encontro!*

Fernando Sabino

GUILHERME, Karina Gutierrez da Silva. **Percepção dos usuários sobre um serviço de assistência especializada em HIV e aids**. 2010. 105 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2010.

RESUMO

A questão da aids no Brasil, tem sido foco de inúmeras reflexões e desafios. Dentre eles, destacam-se a preocupação e a atenção com as pessoas que vivem com HIV e aids e seu tratamento. Na tentativa de amparar esta população, surgiu o Serviço de Assistência Especializada em HIV e aids (SAE) que oferece atendimento multiprofissional humanizado. Primar pelo atendimento das necessidades e das expectativas destes usuários, visando sua satisfação é um dos princípios do SAE. Neste sentido, o objetivo deste trabalho foi o de conhecer a percepção dos usuários sobre o SAE de uma cidade de pequeno porte, em relação aos serviços prestados pelos profissionais e pela instituição. A metodologia empregada foi a de abordagem qualitativa, através de entrevistas individuais com um roteiro de perguntas direcionadoras. A população de estudo foram os usuários deste SAE, em tratamento antirretroviral, que estavam frequentando o serviço há, no mínimo, um ano. Foram realizadas dez entrevistas, os discursos foram gravados e transcritos e a análise dos dados foi realizada através da análise de conteúdo de Bardin. Dos resultados emergiram quatro categorias de análise: vivendo com o HIV; descobrindo o serviço de saúde; a organização do serviço de saúde; e o atendimento dos profissionais do serviço. A primeira categoria traz a vivência dos usuários após a descoberta da infecção e ao preconceito por ser portador deste vírus. A segunda categoria abrange a percepção que os usuários têm, ao conhecer o serviço especializado em HIV/aids, incluindo a forma de recepção, o transporte e a rotina de precisar frequentar o serviço. A terceira reúne a visão dos usuários sobre como se estrutura, atualmente, o serviço prestado, no que diz respeito à forma de agendamento, ao tempo de espera, ao dia exclusivo de atendimento, ao espaço físico e ainda traz sugestões para o serviço. E por fim, a última categoria mostra como os usuários percebem os atendimentos dispensados pelos profissionais do serviço em diversas áreas: grupo de apoio, atendimento geral, área médica, enfermagem, psicologia, farmácia, laboratório e em relação ao sigilo dos mesmos. No geral, as percepções dos usuários em relação ao serviço e ao atendimento dos profissionais foram satisfatórias, destacando o bom acolhimento, a atenção e a humanização. Eles percebem como importante os momentos em que podem compartilhar com outros usuários os mesmos sentimentos que estão vivenciando. Acreditam no sigilo, mas temem por profissionais não ligados ao serviço, evidenciando o medo do preconceito. Surgiram queixas em relação ao espaço físico pequeno e com pouca privacidade; a dificuldade em agendar com outras especialidades; a necessidade constante de justificar sua ausência no trabalho; e ao sentimento de discriminação pelos profissionais de alguns setores. Espera-se ainda que esta pesquisa possa contribuir para uma melhora na qualidade das ações de saúde empregadas pelos profissionais deste SAE.

Palavras-chave: HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida (aids). Qualidade da assistência à saúde. Avaliação dos serviços de saúde. Satisfação do paciente.

GUILHERME, Karina Gutierrez da Silva. **Users' perceptions of a Service Assistance Specializing in HIV and aids.** 2010. 105 f. Dissertation (Professional Master in Management of Health Services) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2010.

ABSTRACT

The issue of aids in Brazil has been the focus of numerous debates and challenges. Among them stands out the concern and care to people living with HIV and aids and its treatment. In an attempt to bolster this population arose Assistance Service Specializing in HIV and aids (SAE), which provides multidisciplinary care humanized. Excel at meeting the needs and expectations of users, seeking their satisfaction is one of the principles of SAE. In this sense, the objective of this study was to know the users' perception about SAE a small town in relation to services provided by professionals and by the institution. The methodology employed was a qualitative approach, through individual interviews with a script of questions driving. The study population was the users of SAE in antiretroviral treatment who were attending the service for at least a year. Ten interviews were conducted, the speeches were recorded and transcribed and data analysis was performed using the content analysis of Bardin. The results highlight four analytical categories: living with HIV, discovering the health service, the organization of the health service and care service professionals. The first category brings the experience of users after the discovery of the infection and the prejudice for being carrier of this virus. The second category includes the perception that users have to know the specialized HIV/aids, including how to receive, transport and the routine of having to attend the service. The third combines the vision of the users on how to structure the service currently provided, as regards the form of scheduling, waiting time, the exclusive day care, physical environment and also makes suggestions for the service. Finally, the last category shows how users perceive the care provided by professionals in the service in several areas: support group, general assistance, medical, nursing, psychology, pharmacy, laboratory and compared to the same secrecy. Overall, users' perceptions in relation to service and care from health professionals were satisfactory, highlighting the good reception, care, and humanization. Realize how important those moments where they can share with others the same feelings they are experiencing. They believe in secrecy, but fear not professionally associated with the service, highlighting the fear of discrimination. Complaints have arisen in relation to the small space with little privacy, difficulties in scheduling with other specialties, the constant need to justify their absence from work, and feel discriminated against by the professional group. It is further expected that this research can contribute to an improvement in the quality of health professionals employed by this SAE.

Keywords: HIV. Acquired immunodeficiency syndrome (aids). Quality of health care. Evaluation of health services. Patient satisfaction.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Quadro demonstrativo do perfil dos entrevistados quanto à idade, ao sexo, ao estado civil, à escolaridade e à profissão.....	32
Figura 2 – Quadro demonstrativo do perfil dos entrevistados quanto ao tempo de descoberta do HIV, ao tempo de uso da medicação e ao tempo de frequência no serviço	33
Figura 3 – Categorias e subcategorias de análise do estudo.....	34
Figura 4 – Primeira categoria e subcategorias de análise.....	34
Figura 5 – Segunda categoria e subcategorias de análise.....	47
Figura 6 – Terceira categoria e subcategorias de análise.....	57
Figura 7 – Quarta categoria e subcategorias de análise	69

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da imunodeficiência adquirida
ARV	Antirretroviral medicamento
CD4/CD8	Linfócitos T de defesa no sangue
COAS	Centro de Orientação e Apoio Sorológico
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DST	Doença sexualmente transmissível
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
MS	Ministério da Saúde
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST e Aids
PVHA	Pessoas vivendo com HIV e aids
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral combinada
UDM	Unidade dispensadora de medicamentos
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO: MINHA TRAJETÓRIA	12
2 INTRODUÇÃO	14
2.1 AIDS NO BRASIL: PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E ASSISTENCIAL	14
2.2 OS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS EM HIV E AIDS	16
2.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE: O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS	17
2.4 A PESSOA QUE VIVE COM HIV E AIDS E SUA SATISFAÇÃO	21
3 OBJETIVOS	24
3.1 OBJETIVO GERAL	24
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	25
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	25
4.2 LOCAL DE ESTUDO E POPULAÇÃO	26
4.3 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO	28
4.4 ANÁLISE DOS DADOS	29
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	30
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	32
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS	32
5.2 AS CATEGORIAS DE ANÁLISE	33
5.3 VIVENDO COM O HIV	34
5.3.1 Descoberta da Sorologia Positiva	35
5.3.2 Preconceito	43
5.4 DESCOBRINDO O SERVIÇO DE SAÚDE	47
5.4.1 Forma de Recepção	47
5.4.2 Transporte	49
5.4.3 Rotina de Frequentar o Serviço	52
5.5 A ORGANIZAÇÃO DO SERVIÇO DE SAÚDE	57
5.5.1 Forma de Agendamento	57

5.5.2	Dia Exclusivo de Atendimento	59
5.5.3	Tempo de Espera	62
5.5.4	Espaço Físico	64
5.5.5	Sugestões para o Serviço	66
5.6	O ATENDIMENTO CLÍNICO DOS PROFISSIONAIS DO SERVIÇO	69
5.6.1	Área Médica	69
5.6.2	Área da Enfermagem	71
5.6.3	Área da Psicologia	73
5.6.4	Área do Laboratório	75
5.6.5	Área da Farmácia	78
5.6.6	Atendimento Geral da Equipe	81
5.6.7	Grupo de Apoio	84
5.6.8	Sigilo dos Profissionais	85
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS	95
	APÊNDICES	101
	APÊNDICE A – Roteiro da Entrevista	102
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	103
	ANEXOS	104
	ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos	105

1 APRESENTAÇÃO: MINHA TRAJETÓRIA

A partir do momento em que, por meio da minha profissão, me inseri na área da saúde e concomitantemente, conheci o universo da aids, percebi um encantamento que despertou um forte interesse em aprender cada vez mais sobre o assunto.

Inicialmente, me vi sozinha em um programa, frente à necessidade de atender às pessoas que queriam saber do resultado do seu teste de aids e que, quando positivo esperavam receber algum suporte da psicóloga, além das orientações do médico.

Depois, a equipe se formou: o infectologista, a psicóloga e por último a enfermeira com o intuito de atender aos pacientes do até então, ambulatório de HIV/aids. Felizmente, depois de algum tempo, veio a possibilidade de oficializar este atendimento junto ao Ministério da Saúde e surgiu então, o Serviço de Assistência Especializada em HIV e aids, o nosso SAE.

Foi preciso reorganizar o serviço, estabelecer rotinas e protocolos de atendimento dos profissionais e envolver outros setores que também participavam dessa estrutura, como a farmácia e o laboratório. Neste processo, houve muita evolução, porém, uma inquietude sempre rondava meus pensamentos: “será que realmente estamos atendendo às expectativas e às necessidades dos usuários?”

Neste momento de transformações, apareceu o Qualiaids como método do Ministério da Saúde de avaliação dos serviços de assistência à aids e, confesso, me deixou assustada e ainda mais inquieta. Percebi que o serviço ainda estava distante da qualidade que tanto almejei em oferecer aos usuários com HIV e que tinha um longo e difícil caminho a percorrer, se quisesse chegar a tal.

Mais uma vez - porque acredito que nada acontece por acaso - o Mestrado Profissional despontou em minha vida, num momento em que eu não esperava. Somente depois de um tempo, é que eu fui perceber que ele iria me ajudar a responder as dúvidas que me assombravam, desde que ingressei no atendimento às pessoas com HIV/aids.

Desta forma, o tema da minha dissertação não poderia ser outro senão poder investigar qual a percepção que estes usuários possuíam a respeito

das ações do serviço em questão. Perfeito! Agora sim, eu poderia enfim, unir várias necessidades e desejos em um só projeto: a minha dissertação de mestrado.

No entanto, como tudo tem sua parcela de dificuldade, outras dúvidas despontaram pelo caminho. “Como vou avaliar a visão desses usuários e entrevistá-los, se também estou inserida no serviço? Quais serão as restrições e implicações dessa minha postura? Será isso um obstáculo à fidedignidade dos resultados?”

Durante muito tempo, fiquei imersa nestas delicadas questões, preocupada e ansiosa em descobrir para qual caminho deveria ser conduzida a minha pesquisa.

Percebi que o fato de fazer parte do serviço poderia ser-me favorável. O vínculo que já se havia estabelecido anteriormente no serviço entre psicóloga e cliente foi facilitador para que o entrevistado se sentisse suficientemente à vontade frente à entrevistadora para expressar seus sentimentos e opiniões. E ainda, para desejar colaborar com a pesquisa, consciente de que os benefícios de mudanças futuras no serviço seriam para ele mesmo. Para proporcionar essa condição de confiança, foi assegurado ao entrevistado que naquele momento eu estaria assumindo o papel de pesquisadora e não mais de psicóloga.

E, dessa forma, então nasceu a psicóloga do serviço, enquanto entrevistadora de pesquisa. União essa que felizmente, deu certo!

2 INTRODUÇÃO

2.1 AIDS NO BRASIL: PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E ASSISTENCIAL

Desde a identificação dos primeiros casos da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) no Brasil, a epidemia da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) continua desafiando a sociedade, o sistema de saúde e seus profissionais, tanto no âmbito da prevenção como na assistência (BRASIL, 2006).

Por seu caráter pandêmico e sua gravidade, a aids representa um dos maiores problemas de saúde pública da atualidade. No Brasil, desde a identificação do primeiro caso em 1980 até junho de 2008, já foram identificados, segundo o último boletim epidemiológico do Ministério da Saúde, aproximadamente, 544 mil casos da doença, sendo 26 mil no estado do Paraná (BRASIL, 2010a).

Do total de notificações, cerca de 80% estão concentrados nas regiões Sudeste e Sul. Nesses estados, atualmente, observa-se um lento processo de estabilização desde 1998, acompanhado mais recentemente pelo Centro-Oeste. As regiões Norte e Nordeste mantêm a tendência de crescimento do número de casos. Como resultado dessa dinâmica regional da epidemia, a taxa de incidência de aids no país mantém-se estabilizada, ainda que em patamares elevados (BRASIL, 2010c).

No Brasil, a aids tem se configurado como epidemia concentrada. No início da década de 1980, a epidemia atingiu principalmente os usuários de drogas injetáveis, homossexuais, assim como os indivíduos que receberam transfusão de sangue e hemoderivados. Já nos últimos anos da década de 1980 e início dos anos 1990, a epidemia assumiu outro perfil. A transmissão heterossexual passou a ser a principal via de transmissão do HIV, a qual vem apresentando maior tendência de crescimento em anos recentes, acompanhada de uma expressiva participação das mulheres na dinâmica da epidemia. Os últimos anos são marcados também pelo processo de interiorização e pauperização da epidemia. Passou dos estratos sociais de maior escolaridade para os menos escolarizados (BRASIL, 2010c).

O país acumulou cerca de 217 mil óbitos por aids até junho de 2009. Até meados da década de 1990, os coeficientes de mortalidade eram crescentes. Hoje, o índice se mantém estável com cerca de 11 mil óbitos anuais, desde 1998. Após a introdução no sistema público de saúde da política de acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral em 1996, a mortalidade caiu (BRASIL, 2010c).

A infecção pelo HIV tem sido considerada de caráter crônico evolutivo e potencialmente controlável, desde o surgimento da terapia antirretroviral combinada (TARV) e da disponibilidade de exames de marcadores biológicos como o CD4 (linfócitos T de defesa no sangue) e a carga viral, para o monitoramento de sua progressão. Tais avanços tecnológicos contribuíram de forma bastante positiva para a vida das pessoas que vivem e convivem com HIV (BRASIL, 2008a).

O acesso à terapia antirretroviral trouxe para a epidemia de aids um impacto real, uma vez que a possibilidade de aumento da expectativa e da qualidade de vida das PVHA, “repercutiu no imaginário social como uma motivação para buscar o esclarecimento, diagnóstico e enfrentamento dos medos, da discriminação e do preconceito” (SILVA; BARROS, 2004, p. 21).

Entretanto, defronta-se agora com uma epidemia heterogênea e em mutação e com um número grande de pessoas ainda não diagnosticadas. O número de pessoas que precisará de tratamento constante tende a aumentar com o aumento de cobertura da testagem do HIV. Garantir tratamento acessível e de boa qualidade para este grupo exige arranjos institucionais e tecnologias específicas e especializadas, dada a heterogeneidade epidemiológica e de aporte de recursos no Brasil (NEMES et al., 2009).

Os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) de descentralização e regionalização devem constituir a diretriz geral destas iniciativas. Estes princípios destinam-se a orientar ações de saúde adequadas às realidades locais, o que quer dizer que a estruturação da atenção deve atender às necessidades de saúde antes das necessidades institucionais (NEMES et al., 2009).

2.2 OS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS EM HIV E AIDS

Desde o início da epidemia da aids, o Brasil expandiu expressivamente o número de serviços de prevenção e atenção às pessoas que vivem com HIV e aids (PVHA) (BRASIL, 2008b).

Procurando minimizar os impactos desta pandemia, por meio do Ministério da Saúde (MS), no país vem sendo criadas estratégias para enfrentamento do problema, como foi o caso da implantação em 1985, do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Aids (PN-DST/Aids). A partir deste marco foram estabelecidas diretrizes e ações de intervenção, de responsabilidade dos diversos níveis da esfera governamental, junto à rede pública do SUS (BRASIL, 2000).

A complexidade e a diversidade dos problemas que a epidemia da aids desencadeou, colocaram a oferta de testes sorológicos para detecção da infecção pelo HIV acompanhada de aconselhamento, como uma estratégia de prevenção e controle importante para a população (SILVA; BARROS, 2004).

Em 1988, funda-se em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, o primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), enquanto um serviço de saúde com demanda voluntária para orientação; acesso a informações sobre medidas de prevenção ao HIV, através de aconselhamento; diagnóstico com base gratuita, confidencial e anônima; e referência para tratamento (SILVA; BARROS, 2004).

Em 1996, o PN-DST/Aids propôs a mudança da nomenclatura COAS para Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), que culminou com o agendamento de reuniões regionais com todos os CTAs que funcionavam no país, com o objetivo de rediscutir e avaliar o funcionamento desses serviços (SILVA; BARROS, 2004).

Desta forma, o CTA tem sido determinante para garantir o direito à assistência médica e à terapia combinada a todos que dela necessitam. Esses serviços, a partir do aconselhamento, recolocaram, no cenário das políticas públicas, a importância da promoção da saúde, considerando a singularidade e a diversidade dos usuários (SILVA; BARROS, 2004).

Em relação à política de assistência aos pacientes portadores do HIV/aids no Brasil, esta foi estruturada a partir do início da década de 1990 e

fundamentou-se na obtenção da melhoria da qualidade de vida dos pacientes e na racionalização de recursos humanos e financeiros (BRASIL, 2000).

Em resposta à demanda assistencial crescente o MS concebeu, de forma inovadora, o Programa de Alternativas Assistenciais. Este Programa baseou-se em Projetos de implantação de serviços, alternativos à assistência convencional, que apresentassem conceitos individualizados de níveis de atenção, resolubilidade diagnóstico-terapêutica e que estabelecessem mecanismos de referência e contra-referência com os serviços da rede pública de saúde. Assim, em nível ambulatorial, desenvolveu-se o conceito de Serviço de Assistência Especializada em HIV e Aids – SAE (BRASIL, 2000).

Os SAEs implantados em 1994 são serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às PVHA e seus familiares. O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral, humanizado e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe de profissionais de diversas áreas de saúde: médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros. Entre as atividades propostas estão: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e aids (BRASIL, 2000).

Hoje, em todo o país, mais de 600 serviços do SUS prestam assistência ambulatorial às PVHA, com diferentes configurações institucionais, infraestrutura e recursos dependentes das conjunturas locais (BRASIL, 2008b).

2.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE: E ATENDIMENTO ÀS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS

A qualidade dos serviços de saúde passou a ser discutida, com maior ênfase, “a partir da segunda metade do século XX, quando se iniciaram as pesquisas sobre a avaliação da assistência em saúde, com foco na qualidade do atendimento” (MACHADO; NOGUEIRA, 2008, p. 401).

Dentre os princípios do SUS – integralidade, universalidade, descentralização e participação do controle social – está implícita a questão da importância da qualidade da assistência. A criação do SAE também seguiu este caminho, enquanto referência que sintetiza as diretrizes nacionais de assistência à saúde a portadores de HIV e aids.

Nemes et al. (2004) ressaltam, que a universalidade, conquistada na oferta de assistência e de medicamentos aos que vivem com HIV e aids, representa a efetivação de um dos mais caros princípios do SUS e um dos pilares de sua política assistencial para todas as áreas.

Em que pese a enorme importância da universalidade, uma vez que representa o patamar mínimo para ações assistenciais que ambicionem abrangência e impacto coletivo, sua conquista valoriza a necessidade de se garantir a ocorrência simultânea de outras condições, entre as quais se destaca a integralidade, especialmente em se tratando da qualidade da assistência (NEMES et al., 2004, p. 312).

Deve-se atentar, porém que os resultados da universalidade, da integralidade e do acesso não se mantêm se não se articularem a qualidade do cuidado em sua amplitude e complexidade existentes no processo da assistência (NEMES, et al., 2004).

Nos últimos anos, vem se observando um progressivo avanço do diagnóstico e assistência em HIV e aids, aumentando a qualidade de vida e a sobrevivência das pessoas. À medida que os tratamentos vão consolidando sua eficácia, manter condutas saudáveis pode ser mais difícil, mostrando que o acesso universal à assistência e ao tratamento não são sinônimos de qualidade de assistência (BRASIL, 2006).

Todas estas incertezas de riscos e benefícios fazem emergir novos problemas, tanto do ponto de vista médico e psicológico quanto social, mostrando que as pessoas infectadas pelo HIV necessitam muito mais do que indicação adequada de regimes terapêuticos e acesso a exames laboratoriais (BRASIL, 2006).

Os profissionais de saúde devem realizar esforços para melhorar a acessibilidade e abordagem das necessidades tanto das pessoas que estejam em risco de infectar-se, quanto das que já estão infectadas (BRASIL, 2006).

A qualidade da assistência é um importante determinante do sucesso de programas dirigidos a doenças crônicas, como a aids (KITAHATA, et al., 2002). Além do impacto na mortalidade e na qualidade de vida dos pacientes, a assistência bem conduzida pode contribuir para o controle da epidemia (MARINS, et al., 2003).

Segundo Melchior et al. (2006), a assistência aos que vivem com aids no Brasil fez emergir compromissos éticos e tecnologias exemplares para o sistema de saúde como um todo. Investir no desenvolvimento de uma assistência de boa qualidade mais completa é o grande desafio, como o é para todo sistema público de saúde, representado pelo SUS. Assim, os formuladores de políticas desempenham papel extremamente importante e é na operacionalização das ações nos serviços que as políticas transformam diretrizes em trabalho, em cujo processo se define a qualidade da assistência prestada. Por isso, a efetivação positiva desse processo depende do compromisso dos gestores locais.

Merhy (1988) coloca que nos processos de trabalho realizados no conjunto das intervenções assistenciais, observa-se que além das várias ferramentas-máquinas usadas (tecnologia *dura*), há também a existência de uma tecnologia menos dura dos que os aparelhos e as ferramentas de trabalho e que está sempre presente nas atividades de saúde, denominada *leve-dura*.

É leve um saber que as pessoas adquiram e está inscrito na sua forma de pensar os casos de Saúde e na maneira de organizar uma atuação sobre eles; mas é dura à medida que é um saber fazer bem estruturado, bem organizado, bem protocolado, normalizável e normalizado (MERHY, 1988, p.3).

Para este autor, existe ainda uma terceira situação tecnológica denominada *leve*. Esta se refere ao processo de relações, de encontro entre duas pessoas que atuam uma sobre a outra, e no qual se opera um jogo de expectativas e produções, criando-se momentos de falas, escutas e interpretações, momentos de cumplicidade e momentos de confiabilidade e esperança. Sendo assim, só se pode produzir qualidade no sistema do trabalho em saúde, expressa em termos de resultados, se houver uma conformação adequada da relação entre essas três formas de tecnologias (MERHY, 1988).

Donabedian (1978) propõe que a avaliação de qualidade no cuidado em saúde possua a seleção de um conjunto de indicadores representativos dos

principais componentes da qualidade por ele descritos: estrutura, processo e resultados. A estrutura corresponde às características estáveis na unidade, às condições do espaço físico, aos recursos humanos, aos instrumentos e equipamentos disponíveis, bem como às condições organizacionais. O processo está relacionado ao conjunto de atividades desenvolvidas na relação entre profissionais e usuários. E, os resultados referem-se às mudanças relacionadas com conhecimentos e comportamentos, além da satisfação do usuário decorrente do cuidado prestado.

Para que um cuidado em saúde alcance a qualidade desejada é necessário que se desenvolva alguns atributos, considerados os sete pilares da qualidade que incluem a eficácia, a efetividade, a eficiência, e equidade, a aceitabilidade, a otimização e a legitimidade (DONABEDIAN, 1990).

No contexto do esforço do MS pelo aprimoramento das políticas públicas em DST e aids, a avaliação é tema central de todas as discussões sobre o desenvolvimento e impacto das nossas ações em prol da Saúde Pública e bem-estar da população brasileira. A adoção das metodologias mais adequadas ao processo avaliativo, que atendam a todas as exigências do rigor e objetividade na delimitação da amplitude de alcance dos resultados e impactos das ações, auxilia no estabelecimento de normas e procedimentos de gestão que contribuam ao aprimoramento da resposta nacional às DST e aids (NEMES, 2002).

Avaliar pressupõe um juízo de valores, julgando se o objeto avaliado é bom ou ruim, adequado ou inadequado. Portanto, torna-se importante definir qual o objeto a ser avaliado (a dimensão da realidade que será abordada) e quais os critérios de julgamento que serão utilizados (MELCHIOR, 2003).

Nemes (2001) afirma que uma avaliação deve ter validade interna, objetividade, confiabilidade e validade externa ou capacidade de generalização. Estes são requisitos metodológicos necessários para qualquer investigação científica. Além desses requisitos, há um outro também valorizado que é a “responsividade”. Uma avaliação “responsiva” é aquela que interessa, que é importante para todos os grupos envolvidos. Sendo assim, será o objetivo da avaliação e sua finalidade que determinará sua maior responsividade ou maior capacidade de generalização.

Assim, a pesquisa avaliativa em saúde consiste na utilização do método científico para o julgamento valorativo de uma intervenção sobre uma

necessidade socialmente construída, utilizando-se de diferentes metodologias para o estudo de objetos sociais complexos, como as ações em saúde (CASTANHEIRA, 2002).

2.4 A PESSOA QUE VIVE COM HIV E AIDS E SUA SATISFAÇÃO

Observa-se que os usuários que vivem com HIV e aids e que conseqüentemente frequentam o SAE, são usuários com características diferentes dos usuários de saúde em geral. O paciente HIV positivo enfrenta além da doença, a pior consequência da epidemia, que é o estigma e a discriminação, que desencadeia sentimentos de desvalorização e inferioridade. A epidemia possui uma fase caracterizada pelas respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à aids, carregadas de preconceito e negação coletiva. Desconstruir conceitos que foram construídos no início da epidemia, não é tarefa fácil. Rótulos como “aids está longe de mim, é uma doença do outro” ou “é doença de prostitutas e homossexuais”, estão ainda impregnados na consciência da nossa sociedade (CARVALHO, 2008).

Para London et al. (2008), apesar dos benefícios alcançados em relação ao controle da doença, vive-se muitos dos “resquícios” deixados pela época de pavor que caracterizou o início da epidemia, conferindo a esta enfermidade repercussões singulares ainda nos dias de hoje. Deste modo, apesar dos esforços para desconstrução desta imagem estigmatizada, a causa da infecção da aids ainda é freqüentemente associada à adoção de comportamentos não aceitos socialmente, como a promiscuidade, o homossexualidade e o uso de drogas.

O HIV e a aids não eliminam dificuldades comuns da vida cotidiana que podem ser fontes de estresse e acabam por diferenciar seus portadores das outras pessoas com estigmas como “aidético”, utilizado muitas vezes para desmerecer a pessoa que vive com HIV (TUNALA, 2002).

De acordo com Gomes et al. (1999), a escolha por trabalhar uma pesquisa sob a ótica dos usuários a respeito da qualidade da assistência prestada, reside no fato de que os mesmos são considerados um dos indicadores centrais para avaliar a adesão aos serviços. Adesão vista como, participação do usuário nas atividades multiprofissionais propostas, reconhecimento e adoção das orientações

preconizadas. Busca-se, deste modo, a correspondência entre os objetivos da assistência e as expectativas de sua clientela, numa avaliação do que se oferece e como se oferece.

Vaitsman e Andrade (2005) apregoam que as primeiras pesquisas na área da avaliação em saúde surgiram no final da década de 1970, e enfocavam a satisfação do paciente, com o objetivo de conseguir melhores resultados clínicos, através da sua adesão. Satisfação podia assim, ser definida como as avaliações positivas individuais de distintas dimensões do cuidado à saúde. Estas avaliações pressupunham uma resposta afetiva baseada na crença de que o cuidado possui valores que podem ser avaliados pelo paciente.

Posteriormente, entretanto, a satisfação do usuário começou a ser olhada de uma outra forma. Conceitos como qualidade em saúde passaram a ser observados a partir de três ângulos complementares, mas independentes: o do médico, o da comunidade e agora também, o do paciente. O usuário deixou de ser ignorado e sua satisfação vista apenas como um meio de produzir sua adesão ao tratamento (DONABEDIAN, 1978; VAITSMAN; ANDRADE, 2005).

Este novo conceito de qualidade permitiu avançar no sentido de incluir os não especialistas – no caso, os pacientes – na definição dos parâmetros e na mensuração na qualidade dos serviços de saúde. Desde então, muitas pesquisas surgiram valorizando também o ponto de vista dos usuários e enfocando as diversas dimensões do cuidado à saúde, desde a relação entre médico-paciente, até a qualidade das instalações do serviço, incluindo a qualidade técnica dos profissionais de saúde. Com isso, cria-se um terreno propício para as pesquisas de avaliação que envolvam a percepção dos usuários (VAITSMAN; ANDRADE, 2005).

Para Esperidião e Trad (2005), a incorporação do usuário na avaliação tem sido valorizada não somente por ser um sensível indicador de qualidade do serviço prestado, mas por estar relacionada à maior adequação do uso do serviço. Quando o usuário sente-se engajado no processo de avaliação do serviço que frequenta, percebem-se mudanças no seu comportamento como resultante da sua aceitabilidade social.

Machado e Nogueira (2008) ressaltam que a satisfação do usuário deve ser o objetivo final de todo serviço de saúde. É necessário, porém considerar dentro desse tipo de avaliação, outros pontos importantes como a percepção das

pessoas, decorrente de fatores socioeconômicos e culturais, as condições pessoais e de vida.

Em virtude disso, acredita-se ser de fundamental importância descobrir qual a visão ou percepção que as pessoas vivendo com HIV e aids possuem do serviço que lhe é prestado, ou seja, se estão realmente satisfeitas com ele.

Sendo assim, a presente pesquisa justifica-se pela necessidade de compreender sob a ótica do usuário – enquanto, parte integrante e fundamental do processo – qual a sua percepção sobre o serviço que lhe é ofertado, visto que não existe até então, uma avaliação formalizada e um canal de comunicação específico para o usuário expressar sua opinião.

Pretende-se ainda, verificar se o que é convencionado tecnicamente corresponde às expectativas do usuário. Com isso, haverá a possibilidade de desvendar algo novo que permita criar no futuro, novas formas de intervenções que alterem positivamente a atenção à saúde prestada aos usuários do SAE, contribuindo com a gestão do serviço em questão.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção dos usuários de um Serviço de Assistência Especializada em HIV e aids (SAE), em relação à organização do serviço.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar a visão que os usuários possuem acerca das ações de saúde que lhe são oferecidas pelo SAE.

Verificar a percepção dos usuários sobre os atendimentos dispensados pelos profissionais deste SAE.

Avaliar aspectos da estrutura e do processo de atendimento no SAE.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Neste capítulo serão apresentados a metodologia utilizada nesta pesquisa, o que inclui o local de estudo, a população estudada, a forma de coleta dos dados e de análise dos mesmos, bem como, os aspectos éticos que envolveram o trabalho.

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A pesquisa foi um estudo de caso, de caráter avaliativo e a abordagem utilizada foi a qualitativa, visando uma investigação com maior profundidade acerca da percepção que os usuários do SAE possuíam a respeito do serviço prestado.

Segundo Minayo (2004), para que uma pesquisa social possua um aprofundamento maior da realidade, ela não pode se restringir apenas ao referencial quantitativo. As metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Não há preocupação com o quantificar, mas com o explicar o emaranhado das relações sociais consideradas essência e resultado da atividade humana criadora, afetiva e racional.

O principal referencial teórico utilizado foi a produção da equipe de pesquisa Qualiaids (CASTANHEIRA, 2002; MELCHIOR, 2003, 2006; NEMES, 2001, 2002), que faz pesquisa na área de adesão e qualidade da assistência prestada às pessoas vivendo com HIV e aids.

A equipe Qualiaids produziu um questionário eletrônico auto-aplicável, composto por cento e sete questões de múltipla escolha, para serem respondidas pelo gerente e pela equipe do serviço de saúde. Seu objetivo era auxiliar as equipes locais, responsáveis pela assistência ambulatorial às PVHA, e os níveis gerenciais regionais e centrais dos Programas de DST e Aids na avaliação e no monitoramento da qualidade da assistência. O questionário aborda dimensões avaliativas de estrutura (disponibilidade recursos) e de processo da assistência

ambulatorial (organização do processo de assistência e gerenciamento técnico do trabalho). Além disso, traz em um manual técnico as normas e critérios de qualidade, através de recomendações de boas práticas para os serviços assistenciais, que foi fundamentado nos princípios éticos e técnicos do SUS e do Programa Nacional de DST/Aids (BRASIL, 2008b).

Neste estudo procurou-se realizar uma investigação sob a ótica do usuário, partindo-se do parâmetro de algumas dimensões que o Qualiaids contempla, no que se refere à organização do serviço e à forma de atendimento dos profissionais, na busca de uma avaliação da qualidade da assistência do SAE em questão.

4.2 LOCAL DE ESTUDO E POPULAÇÃO

O Serviço de Assistência Especializada em HIV e aids (SAE) estudado fica em uma cidade de pequeno porte no norte do Paraná. A área de estudo foi a região de atuação do SAE, ou seja, a região onde se localiza uma Regional de Saúde, que atende à população de vinte e um municípios.

Este SAE é um serviço especializado em atender a população com HIV e aids de forma sigilosa e gratuita, oficializado e cadastrado junto ao Ministério da Saúde há quatro anos. Assume um importante papel na rede de cuidados de saúde para o município sede e os municípios da região, ao priorizar o atendimento humanizado a esta população que vem crescendo a cada ano.

O SAE funciona num espaço conjunto com um grande ambulatório que atende várias outras consultas de especialidades e exames e que possui aproximadamente oitenta funcionários entre médicos, técnicos, atendentes, auxiliares e diretores.

Próxima fica a sala do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) que oferece gratuitamente e por demanda espontânea o teste de HIV para quem se interessar fazê-lo. Muitos diagnósticos positivos para o HIV são descobertos via CTA e encaminhados diretamente ao SAE para acompanhamento e início do tratamento.

Ao lado desse prédio fica a Regional de Saúde, onde funcionam o laboratório e a farmácia que atendem aos usuários do SAE e que é uma Unidade Dispensadora de Medicamentos (UDM) para as PVHA.

A equipe do SAE conta com um médico infectologista, uma psicóloga, uma enfermeira que atendem aos usuários nas salas do Centro de Especialidades e mais dois farmacêuticos e os profissionais do laboratório (dois bioquímicos, três técnicos e dois atendentes) que atendem no prédio da Regional de Saúde, ao lado.

O atendimento do SAE é realizado num dia por semana com a disponibilidade de todos os profissionais e setores envolvidos: médico infectologista, enfermeira, psicóloga, farmacêuticos e laboratório para coleta dos exames de rotina. O agendamento de consultas é feito diretamente com os profissionais do serviço, pessoalmente ou via telefone. Geralmente são agendados oito usuários por semana, independente do município de origem, com margem para dois atendimentos de emergências que possam surgir. O usuário agendado é atendido por ordem de chegada e passa primeiramente pela consulta de enfermagem, depois pela consulta médica e se tiver interesse pela psicóloga, que fica à disposição. Caso necessite realizar exames ou retirar medicamentos é encaminhado em seguida, ao laboratório e à farmácia, no prédio ao lado.

Foram convidados para participar da pesquisa todos os usuários do SAE, que são as pessoas vivendo com HIV e aids (PVHA), em tratamento antirretroviral, maiores que dezoito anos, de ambos os sexos, de diversos níveis sócio-econômicos e profissões, de diferentes municípios e estado civil, que aceitaram participar da pesquisa e que estavam frequentando o serviço há no mínimo, um ano. Foram excluídos da pesquisa, usuários com dificuldades de comunicação e entendimento, como por exemplo, sequelas de acidente vascular cerebral e neurotoxoplasmose.

O SAE atende, atualmente, em torno de cento e cinquenta usuários em acompanhamento e tratamento. Destes, dez foram selecionados, entre os que o frequentavam durante o período da coleta de dados, que aconteceu entre os meses de novembro de 2009 e fevereiro de 2010 e que se encaixavam nos critérios citados.

Estes critérios de seleção deveram-se especialmente ao fato, desta população possuir maior tempo de vivência com o HIV e aids e conseqüentemente, com as atividades do serviço em questão, podendo desta forma, oferecer uma

melhor contribuição para sua avaliação. Houve também uma preocupação na escolha dos entrevistados mais apropriados aos critérios de seleção e, portanto a eleição destes foi realizada levando-se em consideração a opinião da equipe do SAE.

Segundo Duarte (2004), na pesquisa qualitativa dificilmente, define-se, num primeiro momento, o número de sujeitos que serão entrevistados. A quantidade de entrevistas depende da qualidade de informações coletadas e também, da profundidade e do aparecimento de divergências e ocorrências dessas informações.

O critério utilizado para definir a quantidade de entrevistados foi o de saturação das informações, ou seja, quando se percebeu que as informações coletadas estavam se repetindo, o que aconteceu na décima entrevista.

Para Schraiber (1995), o critério de “exaustão” ou “saturação” é utilizado para definir o número de entrevistas a serem realizadas, no sentido de que através dele o pesquisador verifica a formação de um todo e reconhece a constituição do objeto no conjunto do material.

4.3 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO

Foram realizadas dez entrevistas individuais, através de um roteiro de sete perguntas direcionadoras com diversos tópicos, que foram abordados quando não mencionados espontaneamente pelo entrevistado (apêndice 1). As perguntas iniciais eram de caráter descritivo (idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão e cidade) e as demais referiam-se à vivência destes usuários com o HIV e como eles percebiam o serviço assistencial que lhes era dispensado. O instrumento não sofreu ajustes após a primeira entrevista piloto, material esse que também foi utilizado pelo resultado positivo obtido.

De acordo com Gaskell (2004), a entrevista qualitativa fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação, buscando uma compreensão das crenças, atitudes, valores e motivações dos comportamentos individuais em contextos específicos.

Ao final dos diálogos, a entrevistadora anotou as informações e as percepções importantes que apareceram nos momentos em que o gravador esteve desligado, bem como expressões faciais e gesticulações. Todos estes recursos foram registros relevantes, facilitando a transcrição das entrevistas e a análise dos discursos.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, sendo previamente combinadas e agendadas com o usuário, pessoalmente ou via telefone e aconteceram no próprio Centro de Especialidades, onde funciona o SAE, numa sala apropriada, num dia e horário compatível ao usuário e ao serviço. Não aconteceram necessariamente, nos dias e horário de atendimento do SAE. A escolha desse local se deu pela facilidade de acesso dos usuários que já o frequentam e para que eles se sentissem mais à vontade em um ambiente familiar.

4.4 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, com a autorização dos entrevistados. Após a transcrição dos dados recolhidos, o material gravado foi armazenado pela pesquisadora, para posteriormente ter sido descartado e destruído pela mesma. As transcrições foram realizadas pela própria entrevistadora. Somente as duas últimas foram feitas por uma pessoa treinada e revistas em seguida pela pesquisadora para conferência.

Para inserção no trabalho, o material coletado foi revisado e organizado, retirando-se os vícios de linguagem e corrigindo os erros de gramática, a fim de preservar a identidade dos participantes da pesquisa. Com este mesmo intuito, o nome dos entrevistados foi mantido em sigilo e as entrevistas codificadas pela letra “E” e por um número identificando a ordem sequencial em que elas ocorreram. Assim, a primeira entrevista realizada recebeu a codificação E1, e assim por diante.

Os dados coletados foram analisados através da análise de conteúdo proposta por Bardin (2007), que a define como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2007, p. 37).

A análise dos dados partiu da leitura flutuante das entrevistas até que os temas semelhantes começaram a emergir e foram se formando as categorias de análise. Todo o conteúdo das falas originais dos entrevistados foi inserido em uma categoria que melhor lhe representasse.

Segundo Bardin (2007), a análise por categorias ou categorial funciona por operações de divisão do texto em unidades, em séries, de acordo com reagrupamentos que possuam alguma semelhança. Existem diferentes possibilidades de categorização e a análise temática ou investigação do temas é a que se destaca por ser rápida e eficaz na aplicação a discursos diretos e simples ou significações manifestas.

A construção das categorias também foi influenciada pelos temas direcionadores do roteiro de perguntas elaborado, que foi baseado na revisão de literatura realizada.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi desenvolvido dentro dos princípios éticos que norteiam a pesquisa científica com seres humanos, conforme resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2010b), garantindo o anonimato dos participantes e o sigilo. Para isto, foi entregue aos mesmos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice A) que, após sua leitura e explicação antes da entrevista, foi assinado por ambas as partes.

Obteve-se também a autorização da direção do Centro de Especialidades, onde funciona o SAE e a pesquisadora é funcionária.

O Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina e Hospital Universitário Regional Norte do

Paraná (Registro CONEP 268), avaliou o projeto e emitiu parecer favorável sob o número 115/09 (anexo A).

No próximo capítulo serão apresentados os resultados da pesquisa e as reflexões geradas por eles.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão demonstrados os resultados da pesquisa interpostos pela teoria, estabelecendo-se assim, um confronto entre esta e a prática.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Dos dez entrevistados, cinco eram do sexo feminino e cinco do masculino, com idade entre vinte e três e cinquenta e nove anos. A escolaridade variou entre a 5ª série e o nível superior e quatro eram casados. Seis eram da cidade sede do SAE e os outros quatro de cidades vizinhas da região. Entre as profissões, destacaram-se dois aposentados, dois auxiliares de serviços gerais, duas diaristas e duas de serviços do lar, conforme demonstra a Figura 1.

Caracterização	Idade	Sexo	Estado civil	Escolaridade	Profissão
E1	41 anos	F	Viúva	8ª série	Diarista
E2	47 anos	M	Solteiro	Superior	Aposentado
E3	49 anos	F	Casada	8ª série	Do lar
E4	39 anos	M	Casado	5ª série	Auxiliar serviços gerais
E5	23 anos	M	Solteiro	superior incompleto	Auxiliar administrativo
E6	59 anos	F	Separada	6ª série	Do lar
E7	46 anos	M	Casado	8ª série	Mecânico
E8	47 anos	F	Viúva	7ª série	Diarista e autônoma
E9	29 anos	F	Solteira	7ª série	Auxiliar serviços gerais
E10	51 anos	M	Casado	8ª série	Aposentado

Figura 1 – Quadro demonstrativo do perfil dos entrevistados quanto à idade, ao sexo, ao estado civil, à escolaridade e à profissão.

O tempo de descoberta do HIV entre os entrevistados apresentou grandes diferenças, de um ano e sete meses até vinte e um anos. O tempo de uso da medicação também teve grande disparidade e variou de quatro meses a quinze anos. Da mesma forma, o tempo de frequência no serviço de um ano e sete meses a quatorze anos, como mostra a Figura 2.

Caracterização	Tempo de descoberta do HIV	Tempo de uso da medicação	Tempo de frequência no serviço
E1	14 anos	14 anos	14 anos
E2	12 anos	12 anos	11 anos
E3	16 anos	15 anos (com interrupções)	5 anos
E4	2 anos	2 anos	2 anos
E5	1 ano e 7 meses	1 ano e 7 meses	1 ano e 7 meses
E6	1 ano e 9 meses	1 ano e 9 meses	1 ano e 9 meses
E7	21 anos	11 anos	10 anos
E8	6 anos	6 anos	6 anos
E9	8 anos	4 meses	4 anos
E10	4 anos	3 anos e 6 meses	4 anos

Figura 2 – Quadro demonstrativo do perfil dos entrevistados quanto ao tempo de descoberta do HIV, ao tempo de uso da medicação e ao tempo de frequência no serviço.

5.2 AS CATEGORIAS DE ANÁLISE

Os resultados dos dados coletados foram divididos em quatro categorias de análise: vivendo com o HIV; descobrindo o serviço de saúde; a organização do serviço de saúde; o atendimento clínico dos profissionais do serviço.

A primeira, *Vivendo com o HIV*, traz a vivência dos usuários após a descoberta da infecção, em relação à medicação e ao preconceito por ser portador deste vírus.

A segunda, *Descobrimo o serviço de saúde*, abrange a percepção que os usuários têm ao conhecer o serviço especializado em HIV e aids, incluindo a forma de recepção, o transporte e a rotina de precisar frequentar o serviço.

A terceira categoria, *A organização do serviço de saúde*, reúne a visão dos usuários sobre como se estrutura atualmente o serviço prestado, no que diz respeito à forma de agendamento, ao dia exclusivo de atendimento, ao tempo de espera, ao espaço físico e ainda traz sugestões para o serviço.

E por fim, a última *O atendimento clínico dos profissionais do serviço*, mostra como os usuários percebem os atendimentos dispensados pelos profissionais do serviço em diversas áreas: médica, enfermagem, psicologia, laboratório, farmácia, grupo de apoio, atendimento geral da equipe e em relação ao sigilo dos profissionais.

A Figura 3 a seguir, representa as relações feitas entre as categorias de análise:

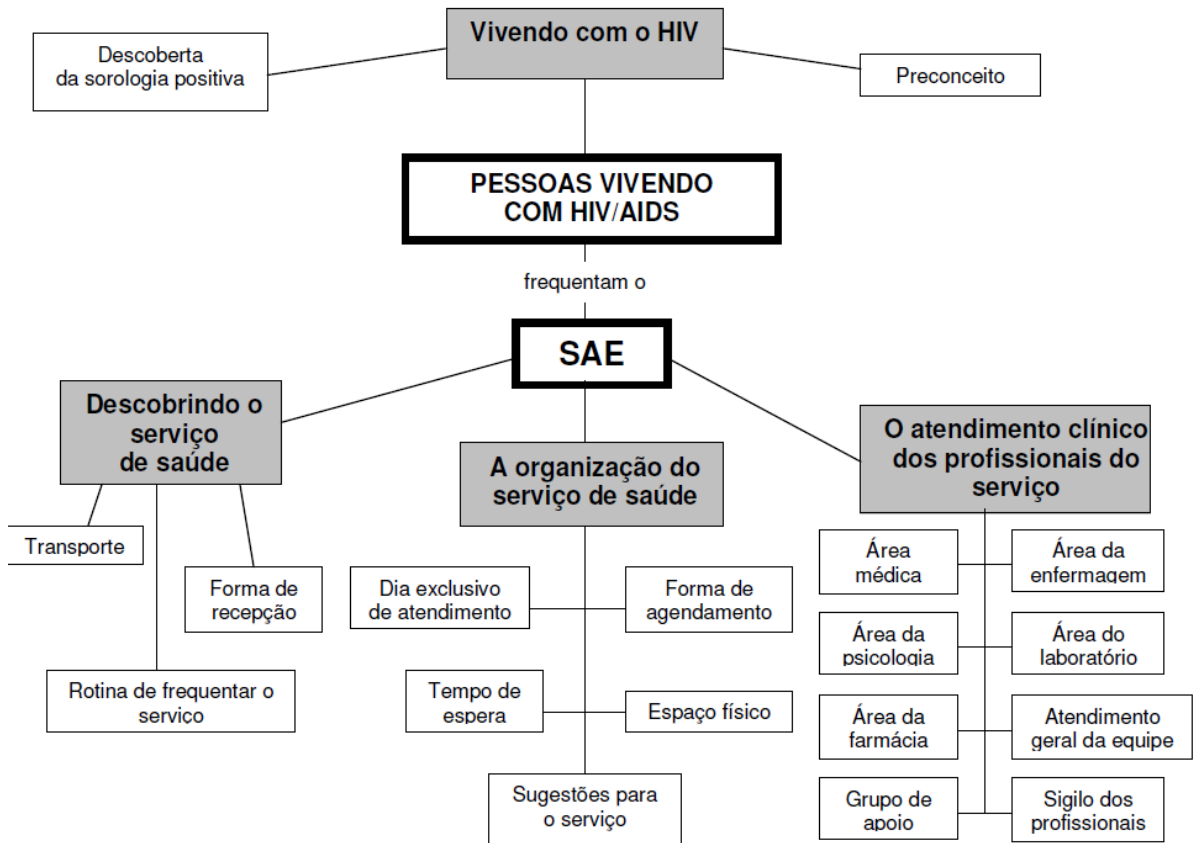


Figura 3 – Categorias e subcategorias de análise do estudo.

5.3 Vivendo com o HIV

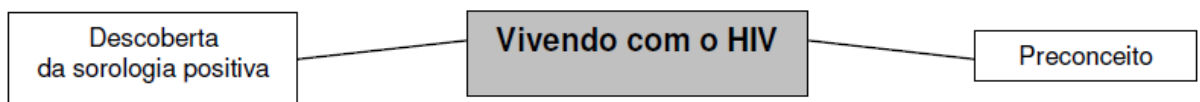


Figura 4 – Primeira categoria e subcategorias de análise

5.3.1 Descoberta da Sorologia Positiva

A descoberta da sorologia positiva para o HIV gera uma série de emoções e sentimentos conturbados. Geralmente, o primeiro impacto é negativo, permeado por sentimentos pessimistas e de desespero por saber que se está com uma doença incurável. Percebe-se que com o passar do tempo, há uma maior aceitação dessa condição e um desejo de superação e de reestruturação de planos e de metas para o futuro, com expectativas mais positivas e a retomada de atividades rotineiras do dia a dia.

Ao primeiro contato foi um impacto muito grande, mas hoje eu convivo uma vida normal. Tenho meus amigos, meu trabalho, estudo por conta própria, saio aos finais de semana, tenho uma vida social ativa, namoro uma parceira não infectada pelo vírus, [...] eu levo uma vida normal. (E5)

Ah, não é fácil! [viver com o vírus HIV] No princípio, parece que o mundo acabou! Mas esse foi o começo... Já depois passado um ano, hoje eu me sinto mais aliviado, mais consciente das coisas. (E4)

Os sentimentos desencadeados pelo diagnóstico e o tempo despendido na reestruturação pessoal para o enfrentamento do problema fazem parte do processo de luta, de tristeza e de situações de perda, comuns frente ao diagnóstico positivo para o HIV. Este processo é um mecanismo necessário para a manutenção de um equilíbrio psíquico que garanta uma vida satisfatória e com qualidade (BRASIL, 2008a).

Domingues (2004) aponta que descobrir-se HIV positivo representa bem mais do que o sinal de uma doença orgânica potencial. O resultado positivo para o teste de HIV implica uma redefinição de posturas, prioridades e necessidades frente à vida que, de acordo com elementos facilitadores disponibilizados pelos profissionais de saúde, pela família e pela comunidade, podem ser significados de formas positiva e otimista. Caso contrário, podem emergir ideias persecutórias e fatalistas dificultando o projeto de tratamento e acompanhamento clínico do indivíduo.

Para grande parte dos entrevistados que já convivem com o HIV há algum tempo, a percepção atual da doença é positiva, pois puderam perceber que o

fato de serem soropositivos não é impedimento para se levar uma vida a mais próxima do natural, como qualquer outra pessoa, o que inclui trabalhar, estudar, namorar, viajar, enfim divertir-se. Assim, percebem que é possível serem felizes e realizarem-se pessoalmente, ainda que com o vírus HIV.

Não ligo... não ligo [em ser soropositiva], tanto que no começo quando a gente descobriu, teve gente mesmo que falou assim para mim: nossa e agora, como é que vai ser?! Como é que vai ser, eu não sei... mas eu vou tocar a minha vida para frente, do jeito que vim, vindo, eu vou sabendo, vou descobrindo e vou mandando! (E1)

Esses dias o médico disse assim: nossa você sempre feliz! Eu respondi: tristeza para que? Ah, eu me vejo assim, me vejo uma pessoa feliz, uma pessoa alegre! Não é impedimento não [para ser feliz]! Olha eu me sinto bem! (E3)

No caso de pacientes com HIV, torna-se um fator terapêutico a orientação para se levar uma vida o mais próxima do normal possível: o retorno às atividades profissionais, a manutenção de uma relação afetiva e de relacionamentos sociais e a prática de atividades físicas moderadas. Pacientes inativos que se sentem incapazes de levar uma vida normal, tendem a desencadear e agravar sintomas ansiosos (BRASIL, 2004).

Maliska et al. (2009) também afirmam que para a PVHA, à medida que a vida prossegue ela vai percebendo que a finitude não está tão próxima e que é possível viver e conviver com a aids de uma forma bem próxima da normalidade, prezando pela manutenção da sua saúde e da sua integridade física.

Em outros casos, a descoberta do HIV proporciona uma profunda avaliação de vida e de planos, o que traz como consequência uma qualidade de vida mais satisfatória, pois muda o olhar do usuário para o presente, focando a atenção para sua saúde física e mental.

Parece demagogia, mas não é, porque antes eu não vivia hoje eu vivo, porque eu tenho valor pela minha vida e antes não tinha tanto. No entanto, outrora eu fui alcoólatra e hoje não, eu deixei muitas coisas, abri mão obviamente por causa da doença, por isso hoje eu vivo bem melhor do que antes. (E10)

Domingues (2004) ressalta que estar com HIV não implica em fim do sonho, mas de começo de um novo percurso. A pessoa pode aprender a viver de

forma mais positiva, entendendo que tal fato não rompe com sua vida, mas inaugura novos projetos. “É preciso encarar essa nova realidade com uma perspectiva de qualidade de vida, de forma a não morrer de aids e sim viver com aids. [...] Existe vida antes da morte e a partir daí, viver plenamente” (DOMINGUES, 2004, p. 80).

Castanha et al. (2006), no seu estudo sobre a vivência da soropositividade ao HIV, acrescentam que, muitas PVHA relataram que, após a descoberta da condição de HIV positivos, passaram a dedicar um cuidado maior em relação a si mesmo e a dar mais valor à vida, adquirindo um respeito e crescimento pessoal.

A existência de uma crença religiosa parece ser um fator preponderante para a PVHA no enfrentamento de diversos problemas relacionados ou não ao seu *status* sorológico, pois evoca sentimentos de proteção e amparo. Isso pareceu particularmente importante no caso de pessoas que se sentem extremamente sozinhas e abandonadas, em virtude da dificuldade de revelar seu diagnóstico a outros, mesmo sendo da família, como é o caso da fala a seguir:

Eu estou falando de mim, porque como eu sou separada, moro sozinha, a minha companhia é Deus e Nossa Senhora, então na hora dos meus apuros, eu me apego com Eles. Eu rezo quando eu estou angustiada, aquele negócio ruim, eu rezo, peço para Nossa Senhora tirar aquilo de mim e passa! Eu consigo me levantar assim! (E6)

De acordo com Mellagi (2009), o recurso divino é capaz de trazer para o portador de HIV a esperança de alívio a curto prazo, ainda que não seja eficiente para resolver o problema. Isso sugere a importância do enfrentamento religioso, como recurso multidimensional na vida da PVHA.

Castanha et al. (2007) também afirmam que no seu estudo, as mulheres que vivem com HIV representaram a aids como uma doença que carrega com ela o preconceito, sendo a esperança e o suporte ancorados na religiosidade uma das maneiras de enfrentá-la. Desta maneira, encontraram na crença religiosa um grande auxílio para suportar as privações e as angústias impostas pela doença.

O medo da morte como algo que está próximo é muito comum no início do diagnóstico. Sentimentos como: “não vai dar tempo de ver e fazer tudo o que sonhei” ou “não vou conseguir aproveitar e curtir minha família” fazem parte do universo mental dessas pessoas, que com o tempo percebem que não devem esperar a morte passivamente e sim usufruir do presente ativamente.

No começo, eu tinha muito medo... eu tinha medo do que as pessoas iam pensar, do que as pessoas iam achar, eu tinha medo de que eu ia ser a próxima [a morrer], porque todo mundo falava como se isso fosse a nossa cova. Mas aí morreu o meu vizinho de acidente, 100% de saúde. Ah, que eu vou morrer! Não posso morrer! Eu vou morrer, mas não por esse vírus. Esse vírus não vai me pegar! Aí sacudi a poeira e levantei. (E1)

No começo, nossa! Ficava aquilo na minha cabeça 24 horas, eu achava amanhã eu vou morrer. Amanhã eu vou morrer! É eu pensava assim. Agora não! (E8)

Situações de doença desorganizam o ser humano, pois a possibilidade do confronto com perdas, geralmente inesperadas, surge dramaticamente, destruindo a ilusão de que a vida é previsível e controlável, provocando medos, ansiedades intensas, depressões e uma infinidade de conflitos emocionais (BRASIL, 2004).

Domingues (2004) ressalta que quando uma pessoa se vê com HIV, o sentido de morte iminente produz um dramático efeito na sua vida. Este sentido de morte traduz mesmo que imaginariamente, o fim do sonho, da esperança, da possibilidade de se traçar planos e projetos, rompendo a ilusão da imortalidade.

Outro tipo de medo, que permeia os pensamentos dos usuários HIV positivos, situa-se na possibilidade dos membros da família – cônjuge e filhos – estarem também infectados com o HIV. No caso das mulheres, o grande temor estava na transmissão vertical, isto é, na contaminação da mãe para o filho, através da gestação, parto ou leite materno.

É por causa mais do meu filho! É porque o meu medo era por causa do menino. Fiquei com muito medo [dele estar infectado]. Qualquer coisinha que ele tinha, eu já entrava em desespero. Eu levei muito tempo para fazer o exame dele. O primeiro que eu fiz, eu nem vim ver o resultado! Fez muito mal! [para o seu tratamento] (E8)

Eu não queria nem fazer mais exame. Minha esposa falou: tudo o que tem que acontecer acontece! A gente se previne para não ter, para evitar de contaminar outras pessoas. [...] porque a minha preocupação era com ela [a esposa] e os filhos. Mas Deus ajudou e eles não têm nada, então toca a vida normal, a gente procura esquecer [...]. (E7)

No estudo de Carvalho e Piccinini (2006) sobre os sentimentos de gestantes portadoras de HIV/aids, evidenciou-se que experienciar a maternidade juntamente com a soropositividade é uma fonte de dúvidas e temores bastante

intensos para as gestantes. Parte do medo dessas mulheres poderia ser decorrente de fantasias geradas a partir da falta de informações. Se aceitar a ideia da própria infecção já era difícil, aceitar a ideia de passar o HIV para o filho era ainda mais penoso. Assim, a preocupação com a saúde do bebê foi algo presente em todos os depoimentos desta pesquisa.

A realização dos primeiros exames de rotina das PVHA que são a carga viral e o CD4/CD8 é permeada por fantasias negativas e angústias de que os resultados não serão satisfatórios, o que pode determinar uma baixa auto-estima e uma sensação de desânimo. Quando o usuário se depara com resultados positivos e esperados para o seu tratamento, isso pode proporcionar um fator desencadeador para uma melhor aceitação da doença, pois motiva o soropositivo a perseverar no seu tratamento.

O médico foi me explicando e foi melhorando. É por causa dos exames que eu faço, o doutor fala que sempre estão bons. Os medicamentos que eu estou tomando estão sendo bons para mim. Ele fala que nem vai mudar. Às vezes sai um medicamento novo, mas ele fala: vamos continuar com esse, porque está sendo muito bom! (E8)

Melchior (2000) explica que os usuários HIV positivos assintomáticos só dispõem, muitas vezes, dos números dos exames como únicas formas de avaliação do tratamento que ele entende como concreta. A representação do resultado dos exames laboratoriais como principal imagem da doença é muito forte, sustentando a ideia de que se os exames melhorarem, deve-se continuar tomando a medicação.

A questão do uso da medicação associado à lembrança de ser soropositivo também surgiu em um discurso, o que observa-se, porém, ser uma forma do usuário perceber sua vida como normal, sem a necessidade constante de se auto-enxergar como portador do HIV.

Hoje para mim é comum [viver com HIV], no entanto é uma obrigação o uso do medicamento, sendo real eu só me lembro que sou portador do vírus HIV quando eu me deparo com o horário para tomá-lo. [...] Os profissionais não me deixam lembrar, pois me tratam tão bem. (E10)

Muitas pessoas relatam que a ingestão dos comprimidos receitados funciona como uma lembrança da sua sorologia, como se fosse um despertador que de tempos em tempos lhes recordariam do fato de portarem o vírus da aids (BRASIL, 2004). Isso, por vezes, pode trazer problemas para a adesão ao tratamento, o que não ocorreu nesse grupo estudado.

Cabe mencionar que é necessário que o usuário HIV positivo consiga incorporar a medicação à sua rotina diária, a fim de percebê-la como algo natural acoplada ao seu cotidiano, sem grandes sacrifícios e mudanças.

Eu chego de manhã, acordo, tomo o meu remédio e vou trabalhar, chego no almoço, almoço normal. Chego, janto, tomo outro remédio, vou dormir tomo outro remédio, acabou! É normal, é. O remédio faz parte da rotina, assim como acordar e escovar os dentes. (E5)

Ah, no começo foi difícil, eu olhava, dava aquela tristeza em saber que eu ia ter que encarar todo dia, longo prazo, melhor a vida inteira, foi difícil mas agora normal, eu vejo como uma vitamina no dia a dia, me adaptei bem com o medicamento. (E9)

Me sinto normal [tomando a medicação]. A gente se habitua a isso. Se a gente quer o bem da gente mesmo. [...] Se a gente tiver o ponto de vista positivo, você sabendo que tomando aquilo lá, você vai poder viver um pouco mais. Como todo mundo um dia vai ter que morrer. Mas a gente tem que tomar algum tipo de medicamento para ter saúde. (E2)

Numa pesquisa conduzida por Carvalho (2008), sobre adesão à medicação, a autora afirma que é importante adaptar o horário dos medicamentos à rotina dos pacientes, evitando contratempos ao transportar e fazer uso das medicações fora da sua residência. Desta forma, acontece uma interiorização do tratamento pela pessoa, trazendo para si a responsabilidade sobre sua própria saúde e sua vida.

A boa adesão ao tratamento antirretroviral é um dos fatores que promovem um bom controle da infecção pelo HIV:

O termo “adesão” deve ser visto dentro de um contexto no qual o paciente não apenas obedece as orientações fornecidas pela equipe de saúde, mas entende concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico. Significa que deve existir uma “negociação” entre o paciente e os profissionais de saúde [...] (BRASIL, 2004a, p. 47).

A realização dos primeiros exames de rotina das PVHA que são a carga viral e o CD4/CD8 é permeada por fantasias negativas e angústias de que os resultados não serão satisfatórios, o que pode determinar uma baixa auto-estima e uma sensação de desânimo. Quando o usuário se depara com resultados positivos e esperados para o seu tratamento, isso pode proporcionar um fator desencadeador para uma melhor aceitação da doença, pois motiva o soropositivo a perseverar no seu tratamento.

O médico foi me explicando e foi melhorando. É por causa dos exames que eu faço, o doutor fala que sempre estão bons. Os medicamentos que eu estou tomando estão sendo bons para mim. Ele fala que nem vai mudar. Às vezes sai um medicamento novo, mas ele fala: vamos continuar com esse, porque está sendo muito bom! (E8)

Melchior (2000) explica que os usuários HIV positivos assintomáticos só dispõem, muitas vezes, dos números dos exames como únicas formas de avaliação do tratamento que ele entende como concreta. A representação do resultado dos exames laboratoriais como principal imagem da doença é muito forte, sustentando a ideia de que se os exames melhorarem, deve-se continuar tomando a medicação.

A questão do uso da medicação associado à lembrança de ser soropositivo também surgiu em um discurso, o que observa-se, porém, ser uma forma do usuário perceber sua vida como normal, sem a necessidade constante de se auto-enxergar como portador do HIV.

Hoje para mim é comum [viver com HIV], no entanto é uma obrigação o uso do medicamento, sendo real eu só me lembro que sou portador do vírus HIV quando eu me deparo com o horário para tomá-lo. [...] Os profissionais não me deixam lembrar, pois me tratam tão bem. (E10)

Os comprimidos de tamanho grande e os xaropes de sabor desagradável são fatores que podem incidir sob a baixa adesão à medicação, por serem altamente desmotivadores, pois podem provocar reações adversas, levando o usuário, muitas vezes, a abandonar o tratamento. Da mesma forma, os remédios que precisavam ficar guardados em geladeira dificultavam o seu deslocamento e colocavam o usuário em situações embaraçosas, quando era necessário tomá-lo em ambientes não casuais, que não a própria residência.

Eu já tive problema com uma única medicação, porque ele era muito grande, [...] Ele era enorme mesmo, exageradamente. Só que quando ele era só enorme, eu conseguia [...]. Mas um tempo depois ele começou a vir com sabor [...]. Era impossível [tomar]! Eu começava a chorar quando eu ia tomar. Eu tinha vômito, era tomar e jogar tudo para fora e mais alguma coisa que eu tinha comido. (E1)

Agora o remédio que foi triste para mim, foi duro, foi aquele remédio que usava na geladeira, [...] até falei para o doutor. A gente teve que ir para outro estado fazer um serviço, e complicou, porque nós não ficamos num hotel, ficamos num alojamento. Como é que eu vou guardar o remédio lá, todo mundo vai querer saber para que é esse medicamento! (E7)

De acordo com Melchior (2000), na análise da relação do paciente com os antirretrovirais emergem as dificuldades diretas que estão relacionadas, à dificuldade em dissolver ou engolir a medicação, intolerância ao cheiro ou ao gosto de determinado medicamento e aos efeitos colaterais diretos que o entrevistado atribui ao medicamento (tais como enjôo, vômito, dor de cabeça, diarreia, dor nas costas).

Como fonte de encorajamento para não desistir do tratamento e conscientizar-se de que é imprescindível levá-lo a sério para o seu bem-estar, a presença contínua e apoiadora da família torna-se fundamental. É por ela e nela, em muitos casos, que a PVHA sente-se acolhida e disposta a enfrentar qualquer adversidade vinda da sua condição. Na busca diária da aceitação da doença como parte da rotina, o incentivo dos membros da família torna-se fator preponderante para se chegar a essa conquista.

A gente tem que ter consciência [...]. Tem orientação da mulher que tem hora que pega no pé da gente, [risos] é dose para leão. Ela também tem o direito dela, as preocupações dela, lógico. (E7)

Não, eu tenho um filho pequeno, não desanimo! [do tratamento] Eu penso nele, não posso, meu filho precisa de mim. (E8)

No processo de elaboração de estratégias, para se viver com HIV/aids é através do convívio cotidiano que se confirma a aceitação do indivíduo no seio de sua comunidade de origem. Sabendo que sua família não o discrimina, ou melhor, não o incrimina (independente da forma de infecção e da vida pregressa), a pessoa que vive com HIV passa a contar com um suporte indispensável para lidar

de forma emocionalmente mais equilibrada com as manifestações da sua condição (DOMINGUES, 2004).

Observa-se deste modo, que viver e conviver com HIV e aids desencadeia diversos sentimentos em diferentes momentos de vida. O impacto do resultado positivo traz num primeiro momento, sentimentos de morte eminente ou adoecimento progressivo e rápido. Posteriormente, com o sucesso do tratamento surgem sentimentos de motivação pelo viver intensamente o presente. Em seguida, vem o desânimo pela continuidade do tratamento que exige persistência e disciplina. E assim, a PVHA vai aprendendo e reaprendendo a viver e a lidar com suas inusitadas e surpreendentes emoções, em decorrência da nova realidade em que se encontra.

5.3.2 Preconceito

A dificuldade em lidar com situações de preconceito foram mencionadas pelos entrevistados que, muitas vezes, sentiam-se constrangidos e outras, enfrentavam corajosamente. Algumas delas referiam-se ao medo e ao receio de contar para o outro e não ser aceito ou reconhecido por isso, o que acarretaria uma série de transtornos psicológicos e sociais na vida da PVHA.

Muitas vezes a gente está numa rodinha conversando, sai o assunto, o cara fala: se é comigo, você é louco, eu quero distância de um cara desses, já tinha dado um tiro na cabeça e me matado, saía catando mulher para poder contaminar. Aí você analisa: está vendo se eu abro minha boca [...]! (E7)

Ah, preconceito, que as pessoas iam me ver de outra forma, que iam me desprezar... fiquei oito anos praticamente escondendo da minha própria família, medo do preconceito deles mesmos. Agora que eu falei para eles a verdade, eles me deram o maior apoio, a maior força. (E9)

Muitas vezes, observa-se que o que mais atemoriza as PVHA são as fantasias que elas criam em torno de possíveis situações de preconceito e discriminação, sendo que a maior parte delas nunca vivenciou tais situações.

Para aqueles, no entanto, que já vivenciaram situações de preconceito, registrou-se o sentimento de indignação, tristeza e por vezes, até revolta por não serem aceitos e compreendidos na sua condição.

Para quem tem preconceito é horrível a discriminação, é um tipo de preconceito altíssimo, inclusive eu já tive e não quero ter outro. Tive com dois ou três [profissionais de saúde]. Se eles fizeram sem querer eu não sei, mas eu senti. Me senti chateado, me senti lá embaixo, [...]. Até no médico! Imagina então para pessoas leigas. HIV é um senhor de chifres, todo cheio de fogo que vai atacar a qualquer momento! Embora não seja nada disso é assim que eles vêem! (E10)

O medo da PVHA sofrer estigma, preconceito ou discriminação faz com que comunicar o diagnóstico para outras pessoas do convívio social e familiar seja uma decisão difícil, o que o faz evitar ou adiar tal atitude (BRASIL, 2008a).

Segundo Carvalho (2008), o estigma e o preconceito para com as PVHA determinam várias de suas atitudes, muitas vezes levando-as a mentir para não expor sua sorologia. É necessário, portanto, trabalhar questões relacionadas ao HIV e aids – dúvidas, preconceitos e soluções – não somente com as PVHA, mas também com seus familiares, que são importante fonte de apoio tanto no período da descoberta quanto ao longo de sua vida.

Outro ponto é em relação ao preconceito, como ignorância de conhecimentos de muitas pessoas, decorrente da escassez de informações claras e corretas. Dos discursos, emergiu a crença que o preconceito com o tempo possa diminuir, assim que as informações adequadas sejam veiculadas e cheguem à maioria da população que a desconhece.

Ainda existe o preconceito! As pessoas não conhecem tanto eu mesmo não conhecia antes de ser infectado. Mas, conforme eu fui vendo, eu pude melhorar muito o meu modo de ver e acho que se for um pouco mais explicado às pessoas, o preconceito vai sumir, vai diminuir cada vez mais. Mas o maior problema atual é o preconceito! (E5)

Nota-se que pensando dessa forma, a PVHA sente-se menos ofendida e consegue lidar melhor com variadas situações de preconceito que possam aparecer no seu dia-a-dia.

O fato de estar ciente de que é portador de uma doença crônica, muitas vezes grave e que não tem cura, faz com a PVHA não se encoraje em

compartilhar suas angústias com ninguém e a ter a percepção de que conseguirá resolver todos os seus problemas e dificuldades sozinha.

Em relação a isso, soma-se que contando da sua condição sorológica a outrem, o risco da notícia se espalhar é muito maior, o que dificulta em muito o manejo de situações de preconceito ou discriminação.

Eu acho que é melhor assim [não contar a ninguém], porque eu acho que um sofrimento que a gente tem deixa só para a gente, não adianta, não vai resolver nada. Por exemplo, eu vou passar aquele problema para outro, que passa para outro, e fica aquele converseiro. Prefiro guardar sigilo, porque o dia em que acontecer de falecer vai ser para a gente mesmo. (E7)

Ao se descobrir infectado pelo HIV, surgem no indivíduo fantasias e crenças que são compartilhadas socialmente e que reafirmam a culpa associada a possíveis sentimentos de vergonha, que contribuem para o crescente isolamento da pessoa soropositiva. “Ela passa a ser desafiada não apenas pelo vírus e suas consequências, mas em especial pelo convívio com a incerteza de se saber ainda pertencente ou não a seu grupo de origem” (DOMINGUES, 2004, p. 79).

O importante papel da mídia surgiu ainda na questão do preconceito em relação à aids, no sentido de que ela pode ao mesmo tempo, ser um veículo de informações que combata à discriminação, mas também incitá-la, pois trabalhando a prevenção procura mostrar a aids (e conseqüentemente, quem já a tem) como um monstro que deve ser rejeitado.

A própria propaganda às vezes ela traz o preconceito. Essa do carnaval: cuidado com a aids, isso aí hein, usa preservativo! Quer dizer o jeito de expressar para quem é leigo, ele sai correndo da propaganda. Eu me sinto chateado, aquela propaganda é muito forte. Não ela que é forte, é o jeito de expressar! Ela fala de uma maneira que parece que [o HIV] é um bicho sei lá de quantas cabeças. (E10)

Gonçalves e Varandas (2005), em suas pesquisas, procuraram alertar os formuladores de políticas públicas e os operadores de comunicação de que o teor e a condução da mensagem sobre HIV e aids tem um papel fundamental no contexto da doença, a fim de prevenir ou fazer o evitamento da mesma, como se a doença não pudesse atingi-lo. Especialmente no Brasil, no início da epidemia, a

mídia trabalhou mais para amedrontar do que para educar, através de campanhas envolvidas em temor e preconceito, com mensagens do tipo: “a aids vai pegar você”.

Ainda sobre o estigma, destaca-se o fato dos rótulos dos remédios para o tratamento da aids serem, na maior parte, muito visíveis denotando qual a sua finalidade. Isso pode gerar alguns transtornos para o usuário, que não quer revelar sua condição sorológica, pois o obriga a esconder a medicação ou a colocá-la em outras embalagens, como ilustra esta fala:

Só no caso do remédio em si que é uma coisa que algumas pessoas têm como problema, é no caso a bula, que vem escrito no remédio todos os detalhes, que é um remédio para o tratamento de HIV?! Então se qualquer outra pessoa pegar o seu medicamento, ela já sabe na hora. (E5)

Outra entrevistada relatou não haver nenhum incômodo em levar e tomar as medicações em locais públicos, visto que o usuário HIV positivo busca adaptações para não expor demasiadamente sua condição sorológica e evitar constrangimentos e situações de preconceito.

Não, não me incomoda [levar a medicação], porque as embalagens são grandes, mas eu coloco só aquele que eu vou tomar, durante o tempo em que eu estiver fora, eu troco, coloco numa embalagem menor, não tem problema nenhum. (E1)

Na pesquisa de Carvalho (2008), apesar dos entrevistados considerarem um transtorno carregar os frascos quando saíam de casa, eles os levavam da mesma forma. “Isso pode ser conseqüência da conscientização sobre a importância de tomar todas as doses, demonstrando a intenção de seguir corretamente o esquema terapêutico” (p. 61). Ainda, sugeriram estratégias de transporte dos medicamentos como o uso de caixinhas de balas coloridas, para distingui-los e não chamar a atenção ao tomá-los em público.

Percebe-se que para a PVHA, os sentimentos vinculados à descoberta do diagnóstico positivo, ao início do tratamento medicamentoso e às situações vividas ou imaginárias de preconceito, são intensamente evocados pelos aspectos emocionais desta população pela sua vulnerabilidade. Ressalta-se que os sentimentos que envolvem as PVHA permeiam toda a discussão deste trabalho, mas foram didaticamente melhor explicitados nesta primeira categoria.

5.4 DESCOBRINDO O SERVIÇO DE SAÚDE

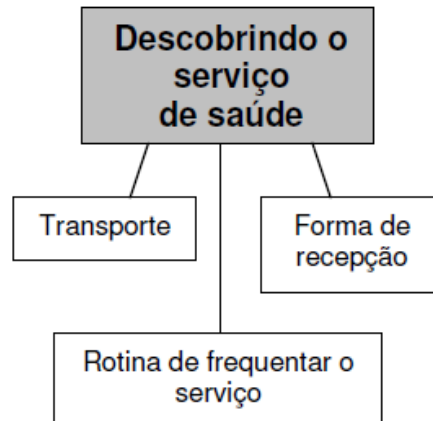


Figura 5 – Segunda categoria e subcategorias de análise.

5.4.1 Forma de Recepção

Os entrevistados relataram que ao conhecer o serviço de saúde, onde iniciariam o tratamento para o diagnóstico de HIV e aids, foram bem recebidos pelos profissionais de diversas áreas sentindo-se acolhidos e aceitos.

Eu fui atendida muito bem, porque [...] eu sou uma pessoa muito fácil de fazer amizades. Eu não achei nada de diferente, cheguei, falei que eu vinha para colher esse exame, ninguém me tratou diferente. No dia também que eu peguei o resultado, [...] muitas pessoas também me acolheram naquele dia... (E1)

E não senti diferença de ninguém, tipo assim, eu não vou por a mão nela, que eu já vi gente assim, ah não vou por a mão nela, ela não, ela é... ela tem aids... Não, nada disso, não senti diferença de ninguém. (E1)

O primeiro contato do usuário HIV positivo com o lugar e as pessoas que cuidarão dele e da sua enfermidade é de extrema importância, pois pode exercer forte influência sobre a sua percepção e afetar o seu comprometimento futuro com o tratamento em questão.

Os entrevistados afirmaram que o fato de sentirem-se acolhidos e aceitos no serviço de saúde ajuda a lidar com o preconceito dos outros no contexto externo, pois fornece suporte e fortalece o aspecto emocional do indivíduo para lidar com situações adversas.

Importantíssima [a questão do atendimento], porque nesse caso o preconceito é muito grande lá fora e aqui dentro a gente sabe que a gente é bem atendido, bem acolhido! (E2)

É, não tem assim aquele preconceito [pelos profissionais do serviço]. Tem lugar que tem aquele preconceito! (E3)

Carvalho (2008) ressalta que o recebimento de uma notícia de doença incurável pode ocasionar um período em que a pessoa sinta-se fragilizada, sendo papel da equipe de saúde oferecer uma atenção integral às necessidades de cada paciente.

Domingues (2004) menciona que a rede de suporte para as PVHA, mais do que a função de apoio, colabora na construção de um lugar bem delineado para o exercício da convivência em sociedade:

Nele o sujeito se percebe (re) inserido em um espaço coletivo do qual havia sido excluído, de maneira formal, através da perda de amigos, trabalho ou vivenciado subjetivamente, pelo temor do preconceito e da discriminação que o fez se sentir desigual frente aos seus pares sociais (DOMINGUES, 2004, p. 89).

O receio do novo, as dúvidas de como seria a forma de recepção no serviço e o modo de atendimento desencadearam nos usuários sentimentos de insegurança e temor, mas que posteriormente foram dissipados ao sentirem-se acolhidos no serviço e ao receberem todas as orientações de como seria o processo de tratamento.

A primeira vez, eu cheguei meio perdido, que aqui é bem grande [...]. Chegando o atendimento posso dizer foi excelente porque no primeiro momento, eu vim com receio: como é que vai ser as pessoas ali, eu vou para um tratamento, vai ter várias pessoas, vão falar o meu nome em voz alta, não vão, como é que é? Fiquei com dúvidas, como será? Chegando a enfermeira me encaminhou [...] e foi tudo muito bem explicado. Então eu acredito que eu fui muito bem recebido. (E5)

Em relação à recepção e ao atendimento de profissionais de outras especialidades que também funcionam no mesmo centro do SAE, o sentimento foi outro, visto que não houve acolhimento, humanização e resolutividade no atendimento.

O doutor [do SAE] me pediu uma biópsia, tinha uma íngua no pescoço. Daí deu uma confusão e o médico acabou tirando outra que não tinha nada a ver. Eu voltei a conversar com o doutor e ele pediu outros tipos de exames. Já estava com HIV e ele queria saber o que era. Eu fiquei sim [incomodado], porque ele [o médico da biópsia] pegou e me tratou muito mal, ele é muito estúpido! (E4)

Dentro da Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS) proposta pelo Ministério da Saúde, o acolhimento aos usuários por parte dos profissionais tornou-se um dos pontos fundamentais no cotidiano do atendimento com qualidade nos serviços de saúde, o que não se observou no relato acima (BRASIL, 2009a).

“Acolher”, no dicionário da língua portuguesa Michaelis (2010), significa “receber, abrigar, recolher, dar ouvido, amparar”. O acolhimento como ato ou efeito de acolher expressa, em suas várias definições, uma ação de aproximação, um “estar com” e um “estar perto de”, ou seja, uma atitude de inclusão.

O acolhimento não é um espaço ou um local, mas uma postura ética: não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo, implica compartilhamento de saberes, angústias e invenções, com responsabilidade e resolutividade. Ele se constitui “[...] como ação que deve ocorrer em todos os locais e momentos do serviço de saúde. Colocar em ação o acolhimento, como diretriz operacional, requer uma nova atitude de mudança no fazer em saúde” (BRASIL, 2009a, p. 19).

5.4.2 Transporte

Nos discursos emergiram tanto situações em que o transporte não afetou o acesso ao serviço, como àquelas em que isso representou uma dificuldade para o usuário.

Nos relatos abaixo, é possível observar situações nas quais o usuário mora em outra cidade ou ainda na mesma cidade, porém longe de onde funciona o SAE e depende muitas vezes, de condução ou da ajuda de outrem para poder frequentá-lo. Nenhuma dessas situações foi vista como um empecilho.

Não, eu não vejo essa dificuldade não [em ir ao serviço]. Às vezes, a circular adianta um pouco, às vezes atrasa um pouco, ela não espera, então é a gente que tem que ir um pouco antes do horário, mas... não vejo complicação não, até porque, graças a Deus, só venho a cada três, quatro meses e para pegar a medicação, às vezes, eu peço para o meu pai vir, que tem essa facilidade. (E1)

Sobre isso, não tenho dificuldade não. Eu tenho o transporte de lá. Tem que ser antecipado, marcar adiantado. Em cima da hora, você não consegue. (E4)

Esta questão do acesso sugere que para muitas PVHA, o que importa é ter o serviço à disposição, mesmo que para isso seja necessário despender esforços para se chegar até ele. Da mesma forma, outros que possuem sua própria condução ou forma eficaz de deslocamento comentaram não encontrar absolutamente nenhuma dificuldade em conseguir chegar ao serviço.

Eu venho de moto-táxi. Não, não [encontra dificuldade]. (E8)

Eu venho com condução própria. Não [tem dificuldade], só às vezes que eu tenho outro agendamento na mesma data, mas independente disso, não. (E10)

De acordo com Unglert (1993), o acesso real aos serviços de saúde deve ser estabelecido no nível de cada uma das unidades, participando do processo tanto os servidores locais quanto a comunidade. Assim, torna-se possível reconhecer as desigualdades existentes e qual a melhor atuação diante dos problemas detectados.

Por outro lado, existem aqueles que sentiram dificuldades em relação ao transporte, pelo fato de dependerem de condução da prefeitura por morarem em um município vizinho ou ainda residirem longe do prédio onde funciona o SAE.

As dificuldades giravam em torno de problemas financeiros para conseguir uma condução até o serviço e pela falta de iniciativa da secretaria de saúde do município em obter transporte para estes usuários, talvez por

desconhecerem suas necessidades e prioridades. Devido a isso, alguns entrevistados responsabilizaram os profissionais de saúde do seu município por chegarem atrasados para a consulta do SAE e por não ter dado tempo de serem atendidos no serviço.

É eu moro longe, eu venho de moto táxi. Então tem [dificuldade], porque é difícil para mim, nem sempre tem dinheiro, às vezes está chovendo tem a consulta, tem que fazer outro tipo de coisa, é muito corrido mesmo. (E9)

[...] Se for para vim de lá [do seu município], nossa é um sacrifício! Se for para marcar lá, demora. O transporte de lá para eles marcarem, também eles ficam enrolando. Marcam, depois chega no dia, eles na hora de vim dizem que não podem trazer. Tem muita dificuldade! (E3)

A acessibilidade aos serviços de saúde está intimamente vinculada às condições de vida da população e pode ser analisada sob vários enfoques, como o geográfico que se refere ao nível de distância a ser percorrida, associada à disponibilidade de transporte e obstáculos a serem transpostos; e o econômico que considera que a totalidade dos serviços de saúde não está disponível a todos os cidadãos (UNGLERT, 1993).

Segundo Travassos et al. (2000), a disponibilidade, o tipo, a quantidade de serviços e de recursos (financeiros, humanos, tecnológicos), a localização geográfica, a cultura médica local, entre outros são aspectos da oferta que influenciam o padrão de consumo dos serviços de saúde. Desta forma, “o uso de serviços de saúde é função das necessidades e do comportamento dos indivíduos diante dos seus problemas de saúde, assim como, das formas de financiamento, dos serviços e recursos disponíveis para a população” (TRAVASSOS et al., 2000, p. 134).

Os responsáveis pelo transporte dos municípios precisam olhar para a PVHA com maior prioridade, entendendo que é necessário disponibilizar condução e acesso para o serviço sempre que preciso, pois esta é uma população que merece atenção e respeito, dada a vulnerabilidade da sua condição.

5.4.3 Rotina de Frequentar o Serviço

Uma percepção favorável em precisar frequentar o serviço de forma constante emergiu nos discursos, tanto pela necessidade de fazer consulta e coleta de sangue, quanto de pegar a medicação. Mesmo quando é necessário esperar, se há o oferecimento de um atendimento de qualidade, parece compensar essa espera. O fato de o atendimento ser agendado com antecedência também parece ser relevante na boa percepção, a ponto do dia do atendimento ser algo esperado, como mostram as reproduções a seguir:

Olha eu vou ser sincero, sem ser demagogo, eu até gosto, eu estou tendo oportunidade... meu hobe é ler e dirigir na estrada, eu adoro dirigir na estrada. Eu acho gostoso! Oh tal dia eu vou ter que ir, tudo marcadinho na agenda tal dia. É prazeroso! (E10)

Eu não vejo nenhuma dificuldade [em vir ao serviço], porque todos os dias são agendados, às vezes, tem algum imprevisto, que o médico tem que demorar um pouquinho. Mas a gente está aqui, a gente tira o dia só para isso, não tem problema nenhum. Eu sempre fui bem atendido! (E2)

Estes dados corroboram achados do estudo de Oliveira (2009), sobre o acesso e a continuidade do serviço por mulheres vivendo com HIV e aids. As usuárias entrevistadas deste serviço afirmaram que a qualidade do atendimento prestado compensava o esforço de precisar se deslocar de longe para frequentar o mesmo.

De forma compreensível, foi necessário um período de adaptação à nova rotina de precisar frequentar o serviço.

No começo que achava ruim [vir ao serviço], mas a gente acostuma... com tudo a gente acostuma! Acostumei! O problema é quando tinha que ir fora da cidade [para coletar exames], isso é que era pior, muito mais difícil. (E2)

Não me incomoda, de primeiro eu ficava estressada, que eu queria sair daqui rápido, logo, agora não agora eu sou um pouco mais calma, bem mais tranqüila, dá aquele friozinho ainda, mas...é normal. (E9)

Tudo o que é novo gera certo estranhamento e uma tendência à negação. Neste sentido, observou-se que houve uma forte intenção por parte dos usuários em procurar enxergar a rotina de frequentar o serviço como algo essencial para o tratamento, não importando os esforços empregados para tal. Mesmo se tornando uma obrigação a ser lembrada constantemente, deve ser encarada com responsabilidade e comprometimento, pois dela depende o bem-estar biopsicossocial do soropositivo.

Acho que não pode ser considerado um incômodo, porque você está fazendo um tratamento de uma doença a qual você tem que é grave [...] e que tem que ser tratada com total responsabilidade, seja qual for o período que você vai perder, você não pode brincar com isso. Então você tem que vir! [...]. Também conforme for gradativa a sua melhora, vai reduzir o seu período de vindas. [...] Uma vez a cada seis meses, não interfere em quesito nenhum. (E5)

Nesta perspectiva, Pasche e Passos (2008) afirmam que a Política Nacional de Humanização aposta no protagonismo dos sujeitos e na importância da construção de redes de cuidado compartilhados. Valoriza o direito à saúde, garantido pelo acesso com responsabilização e vínculo; garantia da autonomia e dos direitos aos usuários e o trabalho criativo e valorizado.

Os relatos, no que se refere à realização dos exames no laboratório de carga viral e CD4 mostraram satisfação por parte dos usuários, pois o acompanhamento dos resultados destes exames é algo necessário e de suma importância para o bom andamento do tratamento. Apesar de que, no início foi difícil para eles se acostumarem à nova rotina de fazer coletas a cada três ou quatro meses.

[...] É uma coleta rápida, você chegou cedo, você sai cedo. Você tem que fazer esse exame. Você tem que fazer o acompanhamento. Então ter que ser feito, então vamos fazer! Eu acho que nada, nada atrapalha. (E5)

No início era difícil, eu me incomodava bastante era uma tortura, mas agora não, é normal! O que mudou foi a conversa com a psicóloga, com a enfermeira, me incentivou, agora eu fico curiosa, eu quero fazer [os exames]. Antes eu não queria vir, agora eu quero saber como é que estão os resultados dos exames. (E9)

Reis (2008) destaca a necessidade dos serviços de saúde que atendem às PVHA disporem de recursos eficazes para diagnóstico e tratamento precisos para as necessidades dos portadores de HIV, oferecendo condições que favoreçam uma melhor adesão ao tratamento, melhor adaptação das mudanças advindas com a soropositividade e maior auto-estima.

Também em relação à rotina de buscar a medicação todo mês, o esforço e o tempo despendidos parecem ser recompensados pelos benefícios que ela concede e pelo fato de ser gratuita, o que desperta um sentimento de reconhecimento e gratidão.

[...] Então, a importação, os impostos, tudo o que é relacionado ao medicamento, eu jamais teria condição de fazer este tratamento por conta própria. Então se eu tiver que largar um dia de trabalho, um dia de estudo, deslocar uma pessoa da minha família para vir pegar, não é interesse meu?! (E5)

É minha vida, é minha vida! Eu venho com muito carinho. Eu preservo muito a minha vida, A minha vida é outra depois que eu descobri, se eu não cuidei antes, eu vou cuidar agora com o maior carinho do mundo. (E10)

Carvalho (2008) enfatiza que, apesar de todas as dificuldades relacionadas aos antirretrovirais, estes foram vistos como uma forma de não adoecer e de se continuar vivendo. Conseqüentemente, para o bem da saúde deles tornou-se fundamental seguir os horários e as doses corretamente, adaptando-os ao seu cotidiano.

Por outro lado, alguns entrevistados manifestaram queixas em relação à rotina de frequentar o serviço, no que se refere ao fato de precisarem justificar sua ausência no trabalho ou em outros lugares, com mentiras. Isto os deixou incomodados, pois além de temer a desconfiança das outras pessoas sobre a sua condição sorológica, sentem-se chateados por ter que guardar um segredo constantemente. Da mesma forma, pode surgir um sentimento de inconformismo com sua situação, o que o obriga a procurar alternativas para não precisar vir sempre ao serviço e não precisar lembrar, que por ter HIV necessitam do serviço para sua saúde.

Para mim fica difícil, por causa das pessoas que estão ao redor de mim: o que você vai fazer? Daí você não sabe nem o que falar! Tem que ficar inventando... por causa da minha esposa que vem junto. Por que ela tem que ir junto? [a esposa também tem HIV] Tem que inventar alguma coisa para não falar demais. Eu não acho direito fazer isso, o certo é... mas... Para mim já é quase que normal, mas para ela... (E4)

Nossa, me incomoda! [...] Sinceramente, não queria passar por isso não! Todo mês, todo mês! [para buscar a medicação] [...] Não é fácil, mas a gente tem que vir! Se fosse há cada quatro ou cinco meses para fazer [a coleta dos exames], para mim era melhor, mas assim está bom! (E4)

Segundo Cedaro (2005), muitas PVHA optam pelo sigilo, levando uma vida em duplicidade pelo peso do estigma e por acreditarem que, o fato de serem portadores do vírus da aids pode ser um empecilho para vários aspectos da vida social, como conseguir ou manter um emprego. Assim, sentem-se obrigados a fingir ou a mentir sobre aspectos importantes de suas vidas. Gera-se, desta forma, uma espécie de “clandestinidade” de si mesmo, o que afeta sua vida afetiva, profissional, social e até mesmo na forma como conduzem o seu tratamento.

Castanha et al. (2006) mostram que a representação da aids pode estar ancorada no sofrimento proveniente de diversos fatores, destacando-se o diagnóstico, o processo de adoecer, a iminência de morte, a discriminação, as limitações e as perdas decorrentes da mesma.

A vergonha e o receio de que alguma pessoa (profissional ou não) comente o seu caso também apareceu como uma dificuldade de frequentar o serviço. O medo de ser discriminado por ser HIV positivo ainda é muito grande e, por isso muitas PVHA não se sentem à vontade no serviço, pois temem pela quebra do sigilo dos profissionais ou por outros usuários desconfiarem do real motivo que os leva a estar ali.

Muitas vezes, a PVHA sente-se obrigada a frequentar o serviço, por ser algo estritamente necessário para o seu bem-estar. Caso não o frequente – por diversas razões – pode aparecer um outro sentimento, o da culpa e complicar ainda mais sua situação emocional.

Me sinto um pouco constrangida! [em pegar medicação] [Pausa] As pessoas, alguém deve saber alguma coisa. Eu tenho medo! [Pausa] Para eu vir eu venho, mas como eu tenho bastante conhecido aqui.

Eu sinto uma obrigação [coletar os exames], pelo meu bem, mas às vezes a gente fica meio chateado. (E6)

Ah, eu ainda fico nervosa, é difícil, então chega no dia de vim eu fico um pouco estressada, porque tem muita gente. Eu penso se algumas pessoas saírem comentando, existem ainda pessoas muito maldosas. [Tem medo] Do preconceito. (E9)

Novamente, significativos e intensos sentimentos emergiram nos relatos agora em relação à rotina de frequentar o serviço especializado. Destacam-se o sentir-se inconformado com sua situação e a obrigação de ter que frequentar o serviço, a ponto de mencionar tal fato como uma tortura. Surgiram ainda sentimentos de constrangimento, ansiedade e medo de ser exposto na sua condição. Em contrapartida, observou-se também sentimentos de aceitação e reconhecimento pelo serviço prestado.

Castanha et al. (2007) estudaram as representações sociais referentes à aids e à qualidade de vida e encontraram evidências de que a aids está relacionada com sofrimento, preconceito e medo. Porém, ela também foi associada à esperança, ao apoio e ao recomeço, deixando evidente como a soropositividade para o HIV influencia diretamente na qualidade de vida destas pessoas.

O usuário muitas vezes, busca pessoas de confiança que possam auxiliar e facilitar a sua rotina de frequentar o serviço de forma contínua. Como no caso do próximo entrevistado que, por residir em outro município, conta com a ajuda dos profissionais de saúde de onde mora.

O posto pega [a medicação]. O pessoal que trabalha na saúde também sabe [da sua condição]. Não precisa não [vir ao serviço todo mês]. O doutor passa quatro, cinco receitas. Mas se o pessoal puder vir para a gente, melhor! Porque não precisa vim. Agora que eu estou parado não, mas quando a gente está trabalhando... [...] (E7)

Maliska et al. (2009) acreditam que o indivíduo HIV positivo necessita de um olhar diferenciado (especialmente dos profissionais de saúde), mas não desigual, pois ele continua sendo o mesmo, com a diferença de que circunstancialmente entrou em contato com o HIV.

Portanto, é importante que estes profissionais tratem seus usuários com dignidade e atenção, não desmerecendo suas prioridades relativas à sua

condição sorológica e compreendendo esse contexto, busquem junto a eles caminhos que facilitem a rotina de acompanhamento do tratamento.

5.5 A ORGANIZAÇÃO DO SERVIÇO DE SAÚDE

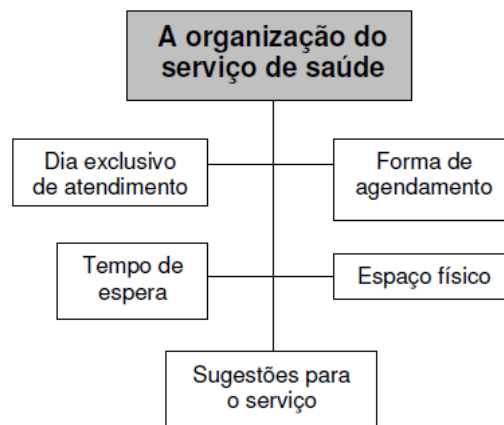


Figura 6 – Terceira categoria e subcategorias de análise.

5.5.1 Forma de Agendamento

Nos discursos, apareceram referências às mudanças já ocorridas no serviço em relação à forma de agendamento, destacando-se a maior agilidade no agendamento de consultas com o infectologista do SAE que passou a ser realizada via direta com o serviço e não mais via Unidade Básica de Saúde (UBS).

Observou-se sobre a forma atual de agendamento discursos satisfatórios por parte dos usuários, no que se refere a ligar diretamente para os profissionais do serviço ou já deixar agendado um retorno na última consulta.

Para mim foi nota 10! Sinceramente eu não gostaria de marcar no posto. Marquei algumas vezes, toda vida tive muita dificuldade lá. Depois que a gente conseguiu aqui, achei ótimo. Eu venho, volto, não precisa dar satisfação para ninguém, é muito sigiloso. (E3)

Na época, a gente tinha que vir aqui e ir lá no posto, pedir para eles marcarem, ficava enrolando uma coisa e outra, agora não. Graças a Deus, é só ligar. (E7)

É importante usar o agendamento de consultas e retornos médicos e de outros profissionais como uma forma de organização do serviço, evitando assim, um número elevado de usuários para serem atendidos no mesmo dia e conseqüentemente, esperas exageradas por atendimento. Em casos de urgência, torna-se fundamental deixar uma margem de segurança na agenda, abrindo espaço para estes imprevistos que sempre poderão ocorrer.

“O agendamento das consultas e atendimentos com hora marcada para cada paciente é uma forma de evitar longos períodos de espera e mostra respeito com o usuário” (BRASIL, 2008b, p. 50). Segundo o mesmo autor, a equipe responsável pelo agendamento deve compreender a importância do espaçamento adequado entre os retornos, adequando-se a fase do tratamento do usuário, às suas condições clínicas e às possibilidades de agenda do serviço.

Outra questão que emergiu nos relatos referia-se ao fato de não precisar conversar – para agendar ou para serem recepcionados – com outros profissionais que não os pertencentes diretamente ao SAE.

Está ótimo [a forma atual da organização do serviço]. Você chega direto não precisa ficar dando satisfação. (E3)

Não, nenhuma [experiência negativa com os funcionários]. Que é direto aqui [com os profissionais do SAE], então não tem contato com ninguém. (E8)

Como sentem-se mais à vontade com os profissionais do próprio serviço pelo próprio vínculo já estabelecido, parecem temer que outros profissionais não respeitem o sigilo em relação à sua condição sorológica. Sendo assim, preferem o máximo de discrição possível e o mínimo de pessoas envolvidas em seu atendimento.

Em outros discursos, no entanto, surgiu uma insatisfação em relação à forma de agendamento atual do serviço, pela dificuldade em conseguir encontrar e falar com os profissionais responsáveis, via telefone, para poder agendar as consultas e retornos.

Já é complicado isso! [...] Quando não cai direto para a psicóloga, cai no guichê. Aí vão chamar, você fica esperando, esperando... se você estiver no cartão no orelhão, o cartão vai embora! Tinha que conversar, perguntar e ir direto lá [...]. Às vezes ela está ocupada e não tem como [agendar]. Então, [deixar alguém] só para fazer aquilo!

Se não, você liga, liga...eu acho que nesse ponto falta alguma coisa.
(E4)

Houve queixas ainda em relação ao agendamento de outras especialidades que atendem no mesmo prédio do SAE, mas não dependem dos profissionais do serviço. A maior dificuldade está na demora em conseguir agendar consultas e exames, via unidade de saúde, o que obriga o usuário muitas vezes, em casos de urgência a pagar (quando tem condições para isso) por atendimentos particulares.

Agora outros tipos de doença eu já acho um pouco negativo, porque por exemplo, se você tiver um problema que precisa de um outro tipo de atendimento e ter que esperar como a gente vê muito aí... não está tão bom! (E6)

Melchior et al. (2006), encontraram em seu estudo situação semelhante e constataram que o acesso a especialidades médicas se faz geralmente, mediante referenciamento externo para os serviços existentes no SUS, o que gera como consequência tempo imprevisível de espera para algumas especialidades.

É preciso que o serviço garanta o fluxo regular de encaminhamentos para as especialidades médicas mais frequentemente necessárias. Sabe-se que a maioria deles é enviada para outras unidades do SUS onde o critério de atendimento é a sua ordem de chegada. Deve-se, porém, avaliar essas condições e negociar um fluxo diferenciado com os serviços de apoio para os casos prioritários (BRASIL, 2008b).

5.5.2 Dia Exclusivo de Atendimento

Os entrevistados mencionaram que quando houve a mudança para um dia de atendimento específico às PVHA agilizou o atendimento, com menor tempo de espera, por haver menos usuários a serem consultados. Todos os profissionais à disposição para atendimento no mesmo dia, também foi visto como algo positivo.

Antigamente você chegava e tinha quantos: quinze, vinte pessoas [para consultar]. Agora você chegar aqui e ficar o dia inteiro, porque tem quinze, vinte pessoas! Então é certo que vocês fizeram [...]. [Antes] atendia, vinha muita gente tudo num dia só, marcava na hora que quisesse, então virava bagunça [...]. Olha um ponto importante que eu acho para considerar foi esta mudança que vocês fizeram, fazer tudo num dia só, [...] a gente que se desloca de longe [...]. Você chegou, está aqui, meia hora, uma hora, duas horas que sejam, mas você cumpriu, fez todas as suas obrigações, acho este ponto positivo. (E7)

Anteriormente, os usuários eram agendados juntamente com outras patologias e ainda, voltavam várias vezes ao serviço para o atendimento das diversas áreas (médica, psicologia, laboratório, farmácia). Com o dia específico no serviço para atendimento às PVHA, eles acreditam que houve benefícios, pois assim, lhes é possível fazer amizades, reencontrar conhecidos e compartilhar problemas. Com o agendamento, há todo o planejamento semanal dos atendimentos e ainda favorece neles, o sentimento de não serem os únicos com HIV, não se sentindo sozinhos. Vale lembrar também a privacidade, por haver menos usuários para os atendimentos nesse dia.

Eu acho bom, porque às vezes têm outros que vem, outros casos, que não o meu... mas tem um que não está muito bem, então se tem esse dia, já tem o dia certo para vir. (E3)

Eu acho que é positivo, porque é toda semana! Agora o duro é se, por exemplo, você está sabendo que está doente, está passando mal, tem que ir ao médico hoje, ter que esperar um mês, dois meses, três meses, aí é difícil?! [...] (E6)

Domingues (2004) discorre sobre o encontro entre pessoas que vivem com HIV, que podem servir como pontes para um contato mais próximo entre experiências distintas e singulares. É nesse momento que surgem oportunidades para o enriquecimento do processo de construção do viver um vírus que todos estão em aprendizagem.

Outro fator considerado positivo é que, havendo vários profissionais disponíveis para o atendimento no mesmo dia, facilita e agiliza para aqueles que necessitam voltar ao trabalho, evitando justificativas e desculpas inventadas pelo atraso. Também economiza tempo, especialmente para os que moram em outro município, que não necessitam de retornar ao serviço várias vezes.

Achei bom! Achei ótimo, porque antigamente não, num dia você consultava, depois no outro dia você vinha para colher material. Se você está trabalhando, você tem que sair direto, o que vai falar na empresa? Bem melhor, [hoje] 100%, tanto para mim, como para outras pessoas, eu creio. (E2)

Eu acho positivo, principalmente não só no meu caso, mas outras pessoas não podem ficar se deslocando a todo momento para cá, porque nós estamos numa cidade que é a cidade centro de todo um grupo de 20 municípios. Elas vem num dia e fazem todo o atendimento com todo o grupo [de profissionais]. (E5)

Os serviços que atendem às PVHA devem contar com equipes multiprofissionais habilitadas compostas por médicos infectologistas e/ou clínicos treinados, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, dentistas, farmacêuticos e técnicos de enfermagem capacitados para atender a essa demanda populacional. Valoriza-se, portanto, a diversidade de profissionais na equipe atentos às necessidades de assistência deste grupo em particular (BRASIL, 2008b).

Neste SAE não há a presença de todos esses profissionais citados, porém, mesmo sendo uma equipe pequena, ter o atendimento concentrado em um só dia mostrou-se adequado para as necessidades desses usuários.

Houve ainda o relato de uma entrevistada que estabeleceu que seu receio é maior em ficar esperando perto de usuários com outras enfermidades que não o HIV. Portanto, não há incômodo em haver um dia exclusivo para atender às PVHA e ficar durante algum tempo perto delas.

Não me incomodo. Eu acho que eles nem sabem o que a gente está fazendo aqui! Pensam que é uma consulta normal. [Eu tenho] mais medo de quem não tem [o HIV]! [risos] Eu acho que é bem mais perigoso, vai que... (E8)

Um ponto crítico mencionado é que todos os profissionais, atendendo no mesmo dia, não demonstram estar organizados. Chegam ao mesmo horário, acumulando funções e o atendimento aos usuários.

Eu estou achando muito embolado [...]. O doutor outrora vinha mais tarde, dava tempo da enfermeira nos atender. Só que de um tempo para cá o doutor está vindo cedo, aí embola. A enfermeira chega no mesmo horário e não dá tempo dela fazer a pré-consulta nos pacientes. Ela espera ou o doutor espera e daí embola. Isso que eu estou vendo, que eu estou ali sentado. (E10)

Em outro momento, surge a possibilidade de um dia de atendimento específico para as PVHA ser causa de revelação aos outros profissionais não ligados ao SAE do real motivo que os leva a se reunirem naquele dia. Mas isso não chega a ser razão suficiente, na visão da entrevistada, para mudar essa organização:

[pausa] *O que me incomoda é que marca tudo numa quinta feira, com os pacientes todos juntos. Eu fico imaginando: eles [os funcionários] estão vendo todas essas pessoas só nesse dia, sabem quem tem o vírus HIV, vem tudo junto. [...] É um ponto negativo a questão do dia marcado, é eu acho comigo que não é bom. [Melhor deixar] Misturado, como era antes. Dos outros pacientes não [tem receio], porque hoje eu já fiz amizade com vários, a questão é dos funcionários. [...] Que fique assim, [risos] não tem problema. É melhor [todas as atividades num só dia]. (E9)*

Garrido et al. (2007) evidenciam que a partir da desconfiança de outras pessoas, a PVHA sente a necessidade de manter invisível uma informação, que pode na verdade, deixar pistas que provocam suspeitas e criar situações muitas vezes embaraçosas. Para garantir o direito à privacidade e ao sigilo em relação a sua condição, é necessário que a PVHA desenvolva habilidades na sua interação social.

5.5.3 Tempo de Espera

Os entrevistados comentaram que se sentem melhor atendidos com o fato de não mais haver necessidade de passar pelo guichê de recepção, pegar a senha e esperar em fila. Em relação ao tempo de espera para ser atendido no serviço não há incômodo, sendo considerado como algo normal. Em alguns casos, o usuário vê esse tempo de forma positiva, pois aproveita para reencontrar antigos conhecidos, fazer amizades e pequenas atividades prazerosas, como ler e fazer crochê.

Bem graças a Deus [recebido na primeira vez], na época não era que nem hoje, você tinha que passar no guichê. Então você chegava

cedo e pegava aquela fila e ficava... era meio dificultoso. Agora ficou bem, hoje está 100%. (E7)

Para mim eu não acho difícil, porque eu já acostumei tanto esperar que às vezes, nem é para esperar e eu estou esperando [risos]. [...] Eu trago meu crochê e até esqueço às vezes. Então eu aviso, eu estou indo, eu vou demorar! Nem sei se vou demorar, [...] já estou preparada! (E3)

Antigamente demorava mais, o médico demorava mais, agora não. Agora está tudo rápido. Não espera muito, não tenho que queixar de nada. (E9)

Observa-se que existe uma cultura por parte do usuário pela espera do atendimento como algo natural. Não há questionamentos se a espera é grande e há uma aceitação passiva desta como fazendo parte do processo de atendimento nos serviços de saúde. Luna (2009) afirma que uma pessoa que se habituou a não ser tratada como cidadã, muitas vezes, não sabe como exigir benefícios, que apesar de lhe serem garantidos por lei, exigiriam planejamento de ações, disciplina e autocontrole que ela não tem.

Outras vezes, o fato de esperar pode indicar que o atendimento está sendo realizado sem pressa, com atenção pelos profissionais e por isso é válido, pois o beneficiado é o próprio usuário.

Incomoda um pouco, às vezes demora. As consultas do doutor são bem demoradas, mas são boas! Eu não acho negativo! Médico que só olha para tua cara e receita uma dipirona e manda você embora... ele não. Vale a pena, porque ele pergunta tudo, ele explica, dá muita atenção. (E8)

Em contrapartida, alguns entrevistados acreditam que o atendimento demora muito e que não dá tempo de realizar outras atividades no mesmo dia ou que ainda, pode dificultar para voltar ao trabalho. Esses usuários gostariam que o atendimento fosse mais ágil e objetivo.

A única coisa que eu acho, já vi outras pessoas reclamarem é que às vezes, tem uma outra coisa para fazer no mesmo dia. É onde acaba complicando! (E1)

Só peço uma dispensa no período da manhã pela empresa, [...] para fazer todo o tratamento, porque para você passar pela enfermagem, passar pela psicóloga, passar pelo médico, a gente vai pelo menos

umas duas horas, três horas, dependendo da quantidade de pessoas que tiver no dia. (E5)

É difícil [esperar]. Por causa do horário! Eu acho que está certo, o médico tem que consultar, mas demora muito, é muita coisa. Eu sou assim ansioso, não tenho muita paciência! Não tão rápido também [precisa ser o atendimento], porque senão não tem como você poder avaliar certinho. Eu acho que o mínimo possível. Quando tem pouca gente, tudo bem, mas quando tem bastante gente é muita coisa [...]. (E4)

Outros entrevistados, mesmo considerando demorado o tempo de espera, o justificam pelo fato de serem vários usuários para passar por diferentes profissionais, o que demanda uma atenção especial de cada um. Acrescentam que para não ocorrer frustrações por parte destes é só haver um planejamento adequado do tempo que ele precisará despender no serviço. Porém, o fato de o atendimento demorar pode fazer com que o usuário opte por não ser atendido por todos os profissionais disponíveis, priorizando o atendimento médico.

Eu sou um pouco impaciente, eu não gosto de esperar. Então às vezes eu estou com a agenda minha lotada e venho e não passo pela psicóloga, eu pulo alguma etapa ou não passo pela enfermeira, passo direto pelo médico. É... mas, o correto é passar pelos três, é o que tem que ser feito! [...] (E5)

Embora o serviço deva ser organizado para diminuir ao máximo o tempo de permanência na sala de espera, na maioria das vezes alguma espera é inevitável. Esse tempo de espera deve ser aproveitado para ampliar a comunicação do serviço com os usuários, utilizando-se de recursos como discussões em grupo, dinâmicas e recursos audiovisuais: vídeos, catálogos, folders (BRASIL, 2008b).

Como sugestão, este serviço poderia utilizar tais recursos citados, com o intuito de minimizar a ansiedade da espera dos seus usuários, entretendo seu tempo com atividades educativas e de interesse.

5.5.4 Espaço Físico

Em relação ao espaço físico do centro de especialidades, onde funciona o SAE emergiram dos discursos muitas insatisfações. As percepções

demonstradas foram de um espaço físico pequeno, apertado e mal organizado, especialmente o lado interno dos corredores e banheiros. Em virtude disso, muitos usuários não se sentem à vontade num espaço pequeno geralmente, repleto de usuários que vêm consultar com outros especialistas ou realizar exames e assim, sugerem que haja um espaço reservado somente para os usuários do SAE.

Os entrevistados acreditam que o responsável pelo espaço físico inadequado é o governo, que não oferece investimento e infra-estrutura suficientes para ampliar este centro de especialidades que cresceu rapidamente e não comporta mais tantos usuários juntos.

[...] Às vezes já aconteceu de eu estar ali esperando para uma outra especialidade, porque para o doutor, a gente já entra e espera aqui dentro. Mas outros tipos de coisas, a gente tem que ficar lá fora na fila e às vezes está chovendo, às vezes está muito frio... aquele aberto, não resolve nada [...]. Então quando eles reformaram, se eles pudessem ter fechado, colocado uma porta de vidro de entrada, eu acho que ficaria melhor. [...] Os banheiros são muito pequenininhos demais. [...] Imagina uma pessoa que usa uma muleta, uma cadeira de rodas, nossa deve ser complicado demais! (E1)

Meio emboladão, desculpe a expressão. Não sei se isso é uma reclamação positiva, porque é muita gente que vem para cá, [...] porque junta muita gente. É pequeno, é muita gente mesmo. Inclusive eu falo de mim, onde nós esperamos lá o doutor. (E10)

Apesar de o espaço físico ser apenas um item nesse conceito, é um aspecto importante a ser considerado por promover bem-estar ao usuário e, portanto, deve ser visto de uma maneira ampliada.

A Política Nacional de Humanização adotou o conceito de Ambiência na Saúde, que se refere “ao tratamento dado ao espaço físico entendido como espaço social, profissional e de relações interpessoais que deve proporcionar atenção acolhedora, resolutiva e humana” (BRASIL, 2009b, p. 5). Este conceito vai além da composição técnica, simples e formal dos ambientes, passando a considerar as situações que são construídas e vivenciadas por um grupo de pessoas com seus valores culturais e relações sociais.

Outra reclamação que surgiu foi sobre a falta de assentos para os usuários esperarem pelas consultas e exames, especialmente os idosos e as crianças, o que os deixa mais cansados e ansiosos por serem consultados o mais breve possível. Destacaram-se também dificuldades em relação às escadas no

prédio para se chegar à UDM, especialmente no caso de deficientes físicos, que necessitam sempre da boa vontade de outrem para auxiliá-los.

A sala de atendimento da minha parte tudo bem, que a gente está bem de saúde, mas a gente vê muitas pessoas que chegam... [...], vamos colocar uns dois ou três banquinhos a mais. Tem que chamar o pessoal responsável aqui e conversar, porque chegam muitas senhoras que vem com crianças, têm muitos idosos, coitados... (E7)

Bem, só é ruim para eu subir as escadas, porque eu sou deficiente físico. Então para eu subir as escadas até lá em cima, tem um guarda ali eu peço para ele chamar os farmacêuticos. (E10)

Por outro lado, alguns entrevistados manifestaram uma postura favorável em relação ao espaço físico do serviço, demonstrando estar satisfeitos.

Ah, eu acho um prédio bom, ventilação boa, bem organizadinho, boa higiene, bem limpinho, eu gosto! (E3)

Ah, é bom sim. Claro que se melhorasse mais era melhor ainda, mas está bom, para mim está bom! (E4)

Estrutura física aceitável, possibilidade de acesso geográfico e boas condições de biossegurança para profissionais e usuários são condições mínimas para o funcionamento adequado dos serviços de assistência às PVHA (BRASIL, 2008b). Desta forma, observa-se que medidas simples e sem custo no serviço podem facilitar o acesso dos usuários, como por exemplo, mudanças de fluxos e horários de atendimento, bem como de salas e corredores de espera.

5.5.5 Sugestões para o Serviço

Os entrevistados deram algumas sugestões com o objetivo de melhorar a qualidade do serviço. Dentre elas, a de realizar um trabalho extra muros de prevenção e conscientização, levando informação sobre o HIV/aids para todos aqueles que não têm oportunidade de acesso. Uma sugestão de atividades são palestras nas escolas para crianças e adolescentes sobre educação sexual e prevenção de DSTs.

Eu já conversei bastante com o doutor sobre [fazer] palestras nas escolas. [...] [Falar] Abertamente mesmo, bem descarado! [...] Não que seja assim um bicho de sete cabeças [a aids], hoje está fácil a medicação, mas e amanhã como vai ser amanhã... [...] Porque eu acredito assim que não é falta de informação, mas acho que eles [os adolescentes] não se importam, não sei o que está faltando ainda para eles tomarem consciência do que está acontecendo. (E1)

Sobre o trabalho de prevenção, Camargo e Botelho (2007) afirmam que uma condição antecedente para o conhecimento sobre a aids no universo adolescente, é a conversa sobre sexualidade, sendo que as principais fontes de informação sobre aids são: a escola, a televisão, os folhetos e a família. Os adolescentes estudados admitiram que uma das principais condutas de risco à aids é a relação sexual sem preservativo, o que mostra a vulnerabilidade deste grupo social. O conhecimento sobre a aids é um fator importante para a prevenção dessa doença. Eles acreditam que o médico ou o profissional de saúde seriam as pessoas mais aceitas pelos alunos para tratar do tema na sua escola.

Outra sugestão mencionada foi a de servir o lanche gratuito para os usuários no serviço num período maior de tempo do que vem sendo servido atualmente. Tal mudança certamente iria colaborar, especialmente para aqueles que estão sem dinheiro e ficam preocupados em deixar o local de espera da consulta ou exame e correr o risco de perdê-la.

Que nem o café tem gente sem comer. [...] Ultimamente, a maioria do povo que vem, vem sem dinheiro. Claro, já tem um [lanche ofertado gratuitamente pela instituição], mas você tem que ir naquele horário, chega lá às 10:00 horas já acabou. Se a sua consulta é às 10:00 horas não dá tempo para nada. Então eu acho que tinha que ter [um tempo maior]. [...] Isso quando a gente está sem dinheiro no bolso. Agora quando a gente está com dinheiro é mais fácil. (E4)

Para obedecer rigorosamente a ordem de chegada dos usuários no dia de atendimento dos profissionais do SAE, foi citada a possibilidade de distribuir uma senha, pois se tal atitude é deixada por conta dos usuários pode ocasionar transtornos e indelicadezas entre aqueles mais apressados e menos solidários.

Só se tivesse uma senha. A psicóloga ou a enfermeira não sei qual é a mais fácil [para entregar]. Já fosse entregando, porque evitava esse problema de um querer entrar na frente do outro. [...] Cada um tem que ter a consciência do seu devido lugar, porque quando eu

chego, eu pergunto: com quem você vai consultar, quem é o último? Então eu já vejo o meu lugar, para evitar confusão [...]! (E6)

Esses detalhes, que podem ser considerados pequenos, contribuem para o conforto e bem-estar do usuário que precisa permanecer por um longo período na espera do atendimento, contribuindo para a ampliação do vínculo com o serviço.

Donabedian (1980) define classicamente, qualidade interpessoal de cuidados de saúde, incluindo o conceito de amenidades, que são as propriedades do ambiente onde o cuidado é realizado. Por exemplo, os atributos estéticos, o conforto, a cortesia, uma sala de espera agradável, enfim, tudo aquilo que proporcione bem-estar ao usuário.

E por fim, emergiu nos discursos a sugestão de atendimento para o SAE de um profissional da assistência social, com o intuito de melhor informar e auxiliar os usuários, em relação aos seus benefícios e direitos legais.

Lá tem bastante assistente social [no SAE do município vizinho]. Aqui eu nunca vi nenhuma assistente social! Eu acho que sim [seria interessante aqui] para ajudar mais. Eu estou desempregada, diz que a gente tem direito a um salário não sei... [...] uma assistente social não era para ajudar a gente? [...] Sem precisar ir num advogado e falar o que você tem que você está atrás e se você tem direito a esse dinheiro ou não! (E8)

De fato, o trabalho da assistente social é de fundamental importância para a área da saúde, em especial no cuidado às PVHA. Segundo Brasil (2008b, p. 23) “a contribuição do assistente social nas atividades de acolhimento, trabalhos de grupo, reinserção social e geração de renda são essenciais para a qualidade do cuidado”. O mesmo autor complementa que é dever do assistente social que trabalha no SAE, manter-se atualizado em relação a leis estaduais e federais, e também sobre benefícios que podem ser disponibilizados aos que vivem com HIV e aids.

5.6 O ATENDIMENTO CLÍNICO DOS PROFISSIONAIS DO SERVIÇO



Figura 7 – Quarta categoria e subcategorias de análise.

5.6.1 Área Médica

Nos discursos em relação ao atendimento médico, foi ressaltada a postura profissional de acolhimento, transmissão de segurança e conforto ao usuário. Salientaram ainda a disposição, a dedicação em tempo integral e a renúncia da vida pessoal. Outro aspecto mencionado foi o da iniciativa para alternar o tratamento, quando necessário sem perda de tempo e apontamento dos erros dos usuários sem medo.

O doutor, eu gosto muito dele! Eu acho ele muito atencioso! Acho que se não fosse ele também... porque ele ajuda muito! Está sempre sorridente [...] é e dele falar, dele explicar para gente, que não é o fim do mundo. Então isso vai conformando, você vai vendo que não é mesmo o fim do mundo. É, ele transmite uma tranquilidade! (E8)

Ah, eu não tenho nada a reclamar porque ele trata bem, atencioso, ele é excelente. Ele sempre me ajudou, até mesmo quando eu fugi, ele me esclareceu dúvidas sempre... (E9)

De acordo com Domingues (2004), é através de um diálogo franco e direto com o médico de confiança, que a PVHA pode fazer da consulta um espaço privilegiado onde o tratamento se transforme em atenção à saúde de maneira integral e medidas de prevenção possam ser priorizadas.

Na pesquisa conduzida por Castanheira et al. (2002), foram estudadas as características tecnológicas do trabalho dos SAEs de São Paulo, enfocando o trabalho médico, dada a sua centralidade nestes serviços. Desta forma, foi possível constatar diferentes padrões de atendimento. Naquele que se aproxima mais do desejável, os médicos demonstram afetividade e respeito pelo usuário, valorizando o espaço de escuta e atentos às falas dos usuários sobre seus sentimentos e modos de vida, considerando-os em relação às orientações e às condutas. Esse padrão, que é semelhante ao encontrado na presente pesquisa, não foi o hegemônico encontrado nos serviços pesquisados pelos autores citados.

Entretanto, em outra entrevista surgiu o desejo do usuário de que o médico especialmente, no início do tratamento, explicasse a ele, espontaneamente as dúvidas gerais e mais comuns, a fim de transmitir maior tranquilidade.

[...] Eu cheguei e achei que o médico teria que ser mais assim, profundo, [...]. Profundo assim, saber o que está acontecendo, essa doença sua vou passar para um especialista, investigar mais, explicar melhor. Mas, isso no início, hoje não, não tem o que explicar. [...] Não é necessário, porque tudo o que acontece comigo eu já sei o que eu devo tomar e o que eu não devo tomar. [Hoje] não precisa, eu sei aonde andar só, independente disso que eu falei anteriormente. (E10)

O médico simboliza centralmente a qualidade do serviço e representa o mais forte vínculo do usuário, em função das suas competências. A qualidade técnica de sua atuação é o principal determinante do resultado do tratamento. Essa qualidade depende da formação técnica e ética, da constante atualização e do empenho deste profissional em acolher, compreender e dialogar com o usuário de modo abrangente e humano (BRASIL, 2008b).

Para os entrevistados que sofreram com os efeitos colaterais da medicação no início do tratamento, um dos pontos citados que facilitou sua adesão a esta medicação foi a possibilidade que o médico ofereceu de poder experimentar outros remédios ou ingeri-los em horários diferentes.

Já tive bastante complicações, porque eu já experimentei várias medicações, teve um, um único que eu não me dei bem, sofri muito para me adaptar a ele, tanto que o doutor experimentou outro que deu certo e até hoje é para mim é uma coisa, é simples, não vejo dificuldade nenhuma. (E1)

Esse primeiro medicamento foi no primeiro mês, no segundo mês começou a dar refluxo... no terceiro mês eu já comecei a passar mal, mas continuei tomando e tomei esse medicamento durante quatro ou cinco meses até trocar. (E5)

Ao buscar alternativas para se minimizar os efeitos colaterais das fortes medicações no tratamento da aids, muitos usuários sentem-se mais motivados a continuar o tratamento e a não desistir no uso destas até uma plena adaptação.

Uma relação de confiança entre médico e usuário com empatia e boa comunicação, pode representar um instrumento terapêutico e promover a adesão ao tratamento (CHEEVER, 1999).

Por outro lado, os efeitos colaterais da medicação também podem dificultar a adesão do usuário à medicação, a fim de que sua frequência ou intensidade, dependendo da sua tolerância, desencorajam o seu uso contínuo. Tal fato faz com que o soropositivo também busque novas adaptações desta nova realidade, mudando o horário ou a quantidade de ingestão da medicação.

No começo, eu me senti mal, até um mês mais ou menos, porque quando eu tomava dava náusea. Eu só vivia deitada, perdi peso. [...] Falei doutor, acho que não vou poder tomar esse medicamento não! Deu probleminha. Ele falou assim: eu vou pegar e vou passar para outro medicamento. Eu tomei uns tempos e ele diminuiu a medicação. (E3)

É fundamental uma postura ativa e diferenciada do médico e de toda a equipe em identificar os usuários com dificuldades no tratamento com os antirretrovirais. Medidas de apoio devem ser tomadas, conforme as necessidades do usuário e os recursos do serviço, tais como: diminuição do intervalo entre as consultas médicas e mudança do esquema terapêutico, quando possível (BRASIL, 2008b).

5.6.2 Área da Enfermagem

No que se refere ao atendimento da enfermeira no serviço, foi destacado a atenção, o incentivo e o acolhimento dispensados aos usuários soropositivos. A seriedade e a educação com que se realiza o atendimento, também

foram mencionados como pontos essenciais. Ressalta-se que os entrevistados consideraram a consulta da enfermeira como algo importante de ser realizado, porque agiliza o atendimento médico, esclarece dúvidas e fornece informações acerca do tratamento e do funcionamento do serviço.

Eu acho que é certo, porque já passa por ali tudo, faz tudo o que tem que fazer, vê pressão, se é preciso conversar alguma coisa, você já conversa e já passa para o médico, pronto já está livre e vai embora! (E6)

Ela chega, te dá toda atenção que você precisa, ela te explica coisas que nem era para ela explicar, ela te dá um apoio até mais do que você imaginaria. No meu caso mesmo, ela passa explicações toda vez, ela pergunta de medicação, pergunta se eu estou bebendo bebida alcoólica, se eu uso droga. [...] E ela pergunta: mas como é que está? [...] E o remédio, você está tomando? Ela faz um acompanhamento total. (E5)

Machado et al. (2005) afirmam que a consulta de enfermagem é uma atividade de competência do enfermeiro, cujo objetivo propicia condições para melhoria da qualidade de vida e da promoção à saúde, por meio de uma abordagem contextualizada, participativa e interativa. O enfermeiro deve demonstrar interesse pelo ser humano e seu modo de vida, não restringindo sua preocupação somente à competência técnica.

Para Maliska et al. (2009), é dever do profissional de enfermagem estar aberto para perceber os sentimentos, atitudes e comportamentos do usuário. Que possa ainda não só oferecer informações sobre a doença, tratamentos e cuidados gerais, mas também estabelecer vínculo e interação com este indivíduo, a fim de auxiliá-lo na busca de estratégias de adaptação a sua nova realidade.

Os espaços de atendimento de enfermagem, além de focarem questões clínicas, devem criar oportunidades de diálogos ampliados que facilitem a interação com o usuário e permitam a emergência de questões até então desconhecidas pela equipe (BRASIL, 2008b).

Uma crítica que surgiu foi sobre o fato da enfermeira não ser exclusiva do serviço, o que atrapalha o atendimento aos usuários do SAE, uma vez que eles em algumas situações, podem ter que esperar pelo atendimento da enfermeira. Além disso, tal inconveniente pode atrasar o andamento do serviço como um todo.

O serviço da enfermagem é... bom, eu posso dizer que quase 100%. [...] Porque a nossa enfermeira, ela tem que atender várias pessoas, às vezes até ela precisa se deslocar para atender mais pessoas fora do nosso grupo [das PVHA]. [...] Então às vezes precisam dela para outras coisas. Problemas externos [...] que ela é solicitada. Então ela demora um pouquinho. [...] (E5)

Em pesquisa realizada no Brasil por Melchior, et al. no ano de 2002 (2006), observaram que a maioria dos profissionais que se dedicam à assistência em aids não possui dedicação exclusiva. Dos ambulatórios pesquisados do Brasil, no caso dos enfermeiros, apenas 36, 6% eram exclusivos do serviço.

5.6.3 Área da Psicologia

Os entrevistados comentaram que consideram o atendimento psicológico importante, pois sentem que tem um profissional que pode auxiliá-los a superar problemas, a dar apoio em situações difíceis e a esclarecer suas dúvidas. Destacaram que percebem que há um interesse e uma preocupação pela vida do usuário que vive com HIV e aids, colocando-se sempre à sua disposição, de acordo com as suas necessidades.

[...] A psicóloga, apesar de eu não ter muito [contato], porque eu falo: ah, minha vida está corrida, vou cuidar só do físico, deixa o psicológico para depois. [...] Fujo dela! Ela me abre um leque de oportunidades, dias, horas, ela já falou isso para mim várias vezes, o dia que eu quiser, a hora que eu quiser, agendar fora do horário do padrão! [...] O atendimento psicológico eu também posso avaliar como 101%, sem dúvida! (E5)

A psicóloga me esclareceu no começo quando eu vim e passei pelo doutor, ela já me esclareceu tudo. Que se eu precisasse que podia vim falar com ela, no caso eu que não quis! Até agora, eu consegui tocar sozinha, mas já acho que têm outros que não tem essa facilidade. (E6)

Bom, porque foi através desse atendimento que eu resolvi encarar a doença e o tratamento. Foi pelo tratamento psicológico que eu decidi encarar o meu problema. Foi positivo, me motivou bastante. (E9)

O cuidado às PVHA envolve atividades-chave que, muitas vezes estão sob responsabilidade do psicólogo. Destacam-se o acolhimento, as

informações, o acompanhamento e o apoio emocional relacionado à vivência da doença e nas várias etapas do tratamento, como na descoberta do diagnóstico e na introdução da terapia antirretroviral (BRASIL, 2008b).

Outros entrevistados ressaltaram que apesar, do atendimento psicológico ter seu valor, a psicóloga deve chegar ao serviço antes do médico, para facilitar o atendimento aos usuários que aguardam. E que é preciso saber esperar, pois todo atendimento psicológico, bem realizado, geralmente é demorado.

Só que às vezes o médico chega primeiro do que ela [a psicóloga], e fica meio complicado assim, mas ajuda muito, é só ela levantar mais cedo um pouquinho [risos]. (E1)

Ah, eu não vou passar com psicóloga não que demora, então não passa! Se for para entrar e falar dois minutos. É o seguinte: me explica isso aqui que eu estou querendo ir embora, então vem outro dia que você não tiver pressa, porque a gente sabe que psicólogo não é assim, [...] você pergunta estas coisas para você tirar algumas dúvidas [...]. Mas está ótimo, para mim não tenho que reclamar não. (E7)

É responsabilidade ética do psicólogo respeitar o direito das PVHA, de ter acesso a informações sobre sua saúde, criando possibilidades para o exercício da cidadania. “Dessa forma, considerar quem vive com HIV um sujeito de direitos e estimular a autonomia e a participação ativa no cuidado de si mesmo e, em consequência, nas decisões a serem tomadas durante o seu acompanhamento” (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2008, p. 24).

No cotidiano dos atendimentos de um SAE, o trabalho em equipe multiprofissional torna-se imprescindível. Muitas vezes, a iniciativa e a orientação desse trabalho fica a encargo do profissional psicólogo. Neste sentido, todos os profissionais da equipe de saúde deverão estar aptos a encaminhar usuários entre si, dependendo da forma como essa equipe se organiza e interage. Portanto, é importante que haja um conhecimento das competências de cada um para facilitar o encaminhamento, na medida em que torna possível combinar as necessidades identificadas dos usuários com as habilidades dos profissionais (BRASIL, 2008b).

5.6.4 Área do Laboratório

Um ponto destacado pelos entrevistados foi a mudança de lugar para a coleta de sangue dos exames de rotina desses usuários que são a carga viral e o CD4/CD8, que passou a ser realizada no laboratório do próprio centro de especialidades, onde funciona o SAE. Isso proporcionou maior rapidez e agilidade na coleta e principalmente, maior conforto e segurança aos usuários que não mais precisaram se deslocar para outro município vizinho e ficar o dia todo à disposição para realizar estes exames.

Antes a gente ia fazer esses exames em outra cidade, tinha que chegar cedo e até nove horas já tinha que estar lá. Você vê a dificuldade que era, o pessoal não tem o que reclamar não, [hoje] está tudo ótimo. Você ficava o dia inteiro para lá, levava o pessoal para outros hospitais e só vinha 5 horas da tarde. [...] Aqui graças a Deus foi bem mais fácil. (E7)

“Desde que seja possível observar ótimas condições técnicas, a coleta do maior número possível de exames no próprio serviço facilita o acesso e o vínculo do usuário ao serviço” (BRASIL, 2008b, p. 50). Da mesma forma, segundo o mesmo autor, é importante que haja disponibilidade dos exames, bem como, a devolução de resultados em tempo oportuno para apoiar a decisão clínica.

O fato de, no horário da coleta para as PVHA não estarem aguardando outros usuários diferentes, soma também como ponto positivo de mudança, a fim de que proporciona menos exposição e mais privacidade aos usuários soropositivos, aumentando a confiança no serviço.

Teve uma época que a gente ia fazer coleta de sangue e era tudo embolado, aquele monte de gente. Então você chegava e ficava meio num canto, tinha quatro, cinco conhecidos, ai quero embora! A dificuldade que a gente tinha era essa. Agora não, você chega para fazer a coleta ali, não tem ninguém, a menina já faz. Agora está bem melhor, 100%. (E7)

Nos discursos, percepções positivas em relação ao atendimento emergiram, destacando a presença da ética entre os profissionais que não fazem comentários sobre o usuário, mesmo se já o conheciam anteriormente e a questão

da ausência de discriminação, tratando a todos igualmente e com atenção, não privilegiando nenhum grupo. Os entrevistados perceberam uma preocupação por parte dos profissionais em atender primeiro às PVHA e que possuem um horário previsto para o envio da amostra dos exames de rotina de carga viral e CD4/CD8. Também concordam com o critério estipulado no laboratório de realizar a coleta por ordem de chegada, exceto em situações de urgência.

Eles mantêm a ética. Às vezes, te conhecem tudo, não comentam nada. Me sinto à vontade, é sim. Bem [atendido]! Eles não fazem pouco caso de ninguém. (E2)

[...] Não adianta eu querer reclamar, sabendo que existem outras pessoas. Se eu cheguei depois, eu vou ser atendido depois. É uma regra, é uma lei da educação! É uma coisa que é criteriosa, não existe furar a fila ali. [...] [Isso é] Extremamente positivo! Os nossos exames têm um horário a ser colhido. Então, se eles vêem que o horário está expirando, eles já separam. Não, esse pessoal vai ser atendido primeiro [...]. Então eles dão uma devida atenção! (E5)

Os exames utilizados para avaliar a indicação e o monitoramento da terapia antirretroviral (carga viral e CD4) são padronizados e suas cotas devem ser otimizadas para garantir rotineiramente a realização oportuna e o número adequado desses exames para todos os usuários (BRASIL, 2008b).

Os entrevistados ainda comentaram que não há incômodo durante a coleta de sangue dos exames de rotina e sentem-se inclusive à vontade para fazer brincadeiras com os profissionais. Estes transmitem confiança e mantêm a discrição, cuidando para não deixar os pedidos de exames dos usuários expostos a outrem, sem necessidade.

Até nos exames são criteriosos. As pessoas não citam nomes ou se citam nomes não citam exames. São bem criteriosos, quando vão fazer exames para o HIV, [...] tem uma pessoa específica só para coleta do HIV, para outra pessoa não ficar participando. Não fica papelada em cima da mesa, isso também eu achei muito interessante. (E5)

Costa et al. (2006) afirmam que o desgaste físico e psicológico que a infecção pelo HIV/aids geram nos usuários, faz com que sintam necessidades e tenham expectativas voltadas para um acolhimento intenso e uma assistência mais individualizada. Desta forma, é imprescindível que os profissionais que atendem a

esta população ofereçam aos seus usuários um atendimento humanizado, comprometido, ético e de valorização do ser humano e de suas necessidades.

Em contrapartida, alguns entrevistados manifestaram percepções opostas, queixando-se da demora do atendimento pelos profissionais do laboratório e de situações de discriminação, através de comentários irônicos ou olhares estranhos. O sentimento de discriminação também foi citado no fato do profissional fazer questão de usar luvas somente para realizar a coleta das PVHA e, além disso, tremer bastante no momento desta.

Surgiram ainda relatos dos entrevistados de sentirem-se incomodados durante a coleta de sangue, por serem “usados” para realizar experiências mal sucedidas com equipamentos novos ou por passarem mal, devido à ansiedade.

Um certo preconceito no laboratório. Porque dá a sensação que eles ficam olhando... olham na gente diferente! Eu sinto isso... e elas tiram o exame das outras pessoas sem luva, quando chega a vez da gente, ainda treme muito. Teve uma moça que machucou um dia muito o meu braço, ela tremeu muito para tirar o meu sangue! Dá impressão que eles têm pavor, se elas pudessem nem chegavam perto! Eu não gosto do laboratório, é a minha única reclamação. [...] (E8)

[...] Eu fui para colher exame e uma das meninas que estavam colhendo o exame me pegou de cobaia para experimentar uns negocinhos da seringa. Eu odiei! Porque as minhas veias já são pouquinhas, ela é fina e ela deu o que tinha e o que não tinha para poder colher o exame, não conseguiu, virou para mim e falou que o negocinho não servia e que ela só estava fazendo um teste. Foi o único ponto desde sempre, que eu não gostei. [...] (E1)

Sadala e Marques (2006) consideram que muitas vezes, os profissionais de saúde não estão preparados para lidar com a diversidade das pessoas, abrindo espaço para a manifestação de comportamentos discriminatórios e intolerância em relação a alguns grupos de usuários. O preconceito seria maior, quando do ponto de vista do profissional, a atitude envolve maior risco.

Ainda enquanto percepção negativa, foi mencionada a grande rotatividade de profissionais no laboratório, o que dificulta melhor treinamento na função. Em função disso, os profissionais demonstram estar muitas vezes, mal informados em relação aos exames de carga viral e CD4/CD8, expondo

desnecessariamente o usuário a outras pessoas. Em outros casos, os profissionais são pouco treinados para realizar a coleta de sangue chegando ao ponto de ferirem o usuário.

Outros não concordam com a forma de critério para as primeiras coletas do dia, sentindo-se indignados com situações de esperas demasiadas por crianças e pela quantidade limitada de coletas por dia para cada município.

No laboratório muda muito profissional na coleta do sangue. Não sei se chega a ser um ponto negativo, porque já passaram vários profissionais ali e tem pessoas que tem dificuldade para achar a veia para tirar. [...] (E2)

O que seria interessante no laboratório, talvez as pessoas estarem mais informadas! [...] A primeira pessoa que te atende no balcão, ela não sabe quem vai fazer aquele exame, por que vai fazer aquele exame. E já começa a correr o seu exame de mão em mão. Eu acho que a pessoa deveria já saber. Aquele exame essa pessoa vai cuidar, é um exame específico, [...] é um exame sigiloso. [...] (E5)

Eu já vi cenas ali que eu tive que intervir uma vez. Esse negócio de deixar criança... Você chegou, tinha vinte na tua frente, não importa, se você está com uma criança chorando [...], eles vão atendendo aqueles vinte da frente e vão deixando a criança.[...] Eu acredito que se é que existe uma regra, eles não respeitam. É complicado [a situação de quem colhe primeiro]! Tem uns idosos que eles podem esperar um pouco mais. Porque tem gente ali que trabalha e se eles vão trabalhar, eles têm um horário para cumprir. [...] Esse negócio deles pegarem só quarenta [senhas] desta cidade. [...] E a gente chega às 7:00 horas da manhã e já deu as quarenta fichas daqui da cidade.. Aquele que não chegou, perdeu, tem que voltar no outro dia, mais cedo ainda! [...] (E1)

Oliveira et al. (2002) destacam que muitos profissionais treinados que atendem às PVHA são transferidos ou desviados de suas funções e não repassam as informações para seus sucessores, o que acarreta diversos problemas e compromete a qualidade da assistência.

5.6.5 Área da Farmácia

No que se refere à área da farmácia foram lembrados pelos entrevistados a presença do acolhimento, da discrição, da consideração e do

respeito por parte dos profissionais envolvidos. Também um sentimento de proteção, de cuidado e de tratamento em igualdade.

A partir do momento em que ocorreu uma mudança de sala e andar no prédio da farmácia para a dispensação dos medicamentos às PVHA, percebeu-se uma maior satisfação por parte dos usuários, que passaram a se sentir num espaço mais reservado e com maior agilidade no atendimento, proporcionando resolutividade.

[...] Ah, eu penso assim: se eles pudessem dar a medicação para a gente para três meses... só que ao mesmo tempo, eu volto atrás, porque tem pessoas que tem responsabilidade de tomar certinho e procurar três meses depois. Mas, tem uns que vão aproveitar, [...] já vão fazer coisas erradas e vai acabar descontrolando tudo e virando bagunça. Então, eu acho que do jeito que está, está bom. (E1)

A facilidade é que eu chego lá, eles já sabem. Então, vão lá providenciam o remédio para mim. Não é demorado, atende bem! (E6)

O atendimento da farmácia [pausa] eu acho que agora passou a melhorar. [...] Está mais concentrado, na mão de uma pessoa só. Antigamente tinham muitas pessoas circulando. Eu não me sentia bem, porque eu sou uma pessoa muito conhecida. [...] Então a todo momento, tinha gente me parando: oi tudo bem, o que você está fazendo aqui? Eu falava: ah, vim aqui pegar uns remédios. Se a pessoa trabalha aqui, é lógico que ela sabe quem vai ficar pegando! [...] (E5)

Um fato que chamou a atenção dos entrevistados, foi a disposição da profissional da farmácia em entregar a medicação numa situação de urgência, colocando-se pronta para o trabalho em tempo integral. O que parece é que esse clima de acolhimento deixa o usuário muito à vontade até para realizar brincadeiras com os profissionais, demonstrando um forte vínculo estabelecido.

[...] Teve um fim de semana que eu precisei de medicamento. Ela [a farmacêutica] conseguiu e ficou até mais tarde me esperando, que eu falei que vinha buscar. Então se é outro tipo de pessoa fala: vem segunda feira [...]. [Outro dia] eu cheguei lá com o papel e vim pegar o remédio, ele [o farmacêutico] abriu o papel, ué... óbito, você morreu! Ficou aquela brincadeira. [...] Eu acho que no fichário dele ele colocou que eu tinha falecido. Não [se incomodou], pelo contrário até brinquei, falei: vocês querem se ver livres de mim, mas eu não vou tão cedo não! (E7)

Ao farmacêutico é atribuído um papel de destaque no apoio à qualidade da prescrição, devido à importância e à complexidade do tratamento medicamentoso e do dinamismo com que são incorporados novos fármacos. Ainda assim, suas atividades têm-se diversificado para além de suas atribuições na questão dos medicamentos, o que inclui atendimento individual e orientação aos usuários acerca do uso correto do medicamento e monitoramento das prescrições médicas (BRASIL, 2008b).

Os entrevistados relataram que não houve falta de medicamentos para as PVHA na farmácia, resultando em satisfação por parte deles. Alguns comentaram haver um pequeno atraso de alguns dias na entrega, mas que não atrapalhou o andamento do tratamento e por isso não pareceu ter sido considerado significativo para eles.

Sempre estiveram disponíveis. Eu tive apenas um problema com um medicamento ao qual não era do tratamento em si, era da doença infecto-contagiosa, era da minha segunda doença a oportunista. (E5)

Assim, já faltou. Mas para mim, nunca faltou particularmente, porque eu não espero acabar para vim buscar. Entrou um mês novo, vai acabar dia 10, no dia 05 eu já venho atrás. E se nesse dia não tem, até chegar dia 10 já chegou, nesse intervalo. (E1)

Sempre disponível. Eu tive no primeiro dia [falta de medicação], só que eles foram rápidos e resolveram dentro de vinte e quatro horas, já estava com o medicamento na mão. (E9)

É dever da UDM assegurar disponibilidade imediata dos medicamentos antirretrovirais de maior uso (sobretudo na introdução do tratamento) bem como, dos medicamentos necessários para a profilaxia e tratamento das infecções oportunistas. “Embora o adiamento por alguns dias na introdução dos ARV não acarrete prejuízos clínicos ao paciente, pode gerar ansiedade e dificultar a adesão” (BRASIL, 2008b, p. 47).

Outro entrevistado fez uma sugestão de receber a medicação entregue diretamente no seu município e na sua casa, para não correr o risco de encontrar pessoas conhecidas na farmácia e deste modo, sentir-se mais resguardado em relação ao sigilo.

Tem uma questão sobre o motorista de lá que vem, que é um colega meu. A gente fica assim, entra na farmácia para pegar: será que ele

está desconfiado de alguma coisa? Ele já viu, mas nunca perguntou, mas se sabe também, não comentou. Até se tivesse um jeitinho que fosse mais fácil de mandar [a medicação] direto para a gente. Para a gente seria melhor! [...] Que toda vez, você ter que explicar por que você está vindo, nossa! (E4)

Por outro lado, alguns entrevistados manifestaram percepções diferentes em relação ao atendimento realizado pelos profissionais da farmácia. Demonstraram insatisfação sobre o fato de o atendimento ser realizado com a porta da sala aberta, o que diminui a privacidade dos usuários e o sentido do sigilo, que para as PVHA é algo de extrema importância. Percebem a entrega da medicação demorada, mas justificam que estão pegando a medicação há pouco tempo e ainda não se adaptaram com a nova rotina.

A única coisa que eu acho lá é que eles atendem a gente com a porta aberta. Eu acho que se eles fechassem a porta... a gente que fica passando lá fica olhando. É porque a gente tem muito conhecido, a gente fica meio chateado. (E6)

Isso também me preocupa bastante [o sigilo]. [...] Eu tenho medo de algum boato e sair falando, fulano de tal esteve lá, pegando tal remédio. Eu sou recebida bem, só que eu acho um pouco demorado na entrega do remédio, [pausa] não sei se é porque é o começo [...] e eu não acostumei ainda! (E9)

Oliveira et al. (2002) ressaltam a relevância da orientação ao usuário no ato da dispensação de medicamentos antirretrovirais. Deve-se buscar alternativas que permitam viabilizá-la preservando a sua privacidade, pois esse momento é extremamente importante para complementar as informações fornecidas pelo médico. Portanto, não se deve constranger o usuário permitindo que fique em filas aguardando o recebimento dos seus medicamentos, expondo sua condição sorológica.

5.6.6 Atendimento Geral da Equipe

No que se refere ao atendimento dos profissionais de forma geral, os entrevistados atribuíram valor ao fato de o atendimento ser agendado previamente,

ser realizado sem pressa, com educação e atenção. Nos discursos surgiram ainda sentimentos de acolhimento, aceitação e valorização como pessoa, bem como, a sensação de amparo e segurança.

Observou-se que em virtude desses fatores, o usuário soropositivo tem maiores condições de expressar seus verdadeiros sentimentos e pensamentos, sem receio de ser julgado ou repreendido, manifestando sua plena confiança nos profissionais.

É de conversar com a psicóloga e a enfermeira, porque foi através delas que eu encontrei força para encarar, de perder um pouco desse preconceito da minha pessoa mesmo. É que elas esclarecem minhas dúvidas, meu medo, insegurança. Me ajuda, orienta bastante, faz muita diferença. Eu adoro a equipe, eu não tenho nada do que me queixar deles [...]. (E9)

O tratamento da aids apresenta grande complexidade em seu manejo clínico e na abordagem de suas peculiaridades sociais e psicológicas. Portanto, é fundamental que haja nestes serviços, a presença de profissionais que, além de boa formação técnica e ética, demonstrem uma atitude afetiva para com os usuários, na tentativa de assistir com qualidade todas as PVHA (BRASIL, 2008b).

Reis (2008) afirma que é necessário que a formação dos profissionais da saúde que atendem à PVHA aborde a cronicidade da aids e suas importantes mudanças frente às novas perspectivas de vida. Para isso, torna-se importante que o atendimento a estas pessoas seja realizado por equipes interdisciplinares que promovam cuidado integral e contemplem aspectos relacionados a esta realidade.

Outro entrevistado queixou-se da demora do médico e da equipe para a troca de medicação, porém, ponderou que tal demora foi necessária para se esgotar todas as possibilidades de não usar mais aquele esquema de medicação, evitando a resistência do vírus HIV.

Deu [estrutura], embora demorou um pouco, mas eu acho que é sistema da equipe, uma esperança para que melhorasse [com essa medicação]. Então foi dando um tempo, daí viu que o tempo estava bem longo e meu CD4 abaixando, então vamos trocar, e trocou beleza! Quer dizer ele fez todo recurso, para que eu não trocasse o remédio. (E10)

Os ajustes na medicação por vezes, são adiados pelos médicos com a justificativa de evitar a resistência viral. Porém, é preciso avaliar se a manutenção da terapêutica, sem um acordo com o usuário, não trará como consequência a não adesão ao tratamento e, portanto também um risco para a resistência viral.

Em sua pesquisa, Carvalho (2008) encontrou relatos de casos em que a dificuldade em trocar de terapia se devia à contraposição do médico. No entanto, na visão dos entrevistados, mudanças nos esquemas terapêuticos e nos medicamentos foram consideradas melhoras do tratamento medicamentoso atual comparado ao utilizado anteriormente. Os profissionais de saúde necessitam buscar o que os usuários verdadeiramente precisam para uma boa adesão, levando em consideração não somente os resultados dos exames, mas também suas angústias e anseios.

Outra questão ressaltada como facilitadora da adesão do usuário à medicação reside na importância do acompanhamento dos profissionais do serviço, alertando e explicando sobre os possíveis efeitos colaterais das medicações e sobre a necessidade de persistir no seu uso, apesar do desejo de abandonar o tratamento.

Como o pessoal do grupo me explicou, [profissionais do serviço] a medicação é caso a caso. Alguns casos o medicamento dá certo com a pessoa, não dá certo com outra, [...] e assim tem que ir até adequar o melhor medicamento à pessoa. No meu caso, no primeiro medicamento não foi. Partindo para o segundo, a rotina foi totalmente outra, foi a mesma coisa de eu tomar um anador hoje. (E5)

A equipe me deixou sempre a par do que ia acontecer. Que no início ia dar reações, mas que depois ia normalizar. Foi o que aconteceu comigo. Em vista do que era no começo, sim hoje está normal. (E4)

A equipe foi ótima, porque foram eles que me incentivaram bastante, a enfermeira, a psicóloga, o doutor, foi através deles que eu criei coragem para encarar essa realidade no meu dia a dia. Eu tive bastante [desejo de abandonar o tratamento. A equipe] ajudou, me orientou bastante, me aconselhou, me deu a maior força. (E9)

Geralmente os efeitos colaterais tendem a diminuir e desaparecer com o uso prolongado da medicação e a adaptação do organismo. Deste modo, é tarefa da equipe de profissionais acompanhar e orientar o usuário durante todo o tratamento medicamentoso e especialmente no seu início, quando o índice de abandono é maior.

É importante ainda, que os profissionais de saúde informem claramente sobre a possibilidade de ocorrerem estes efeitos adversos do tratamento, pois a preocupação e o medo destes efeitos podem afetar a adesão de forma negativa. Lembrar que sua ocorrência depende de cada caso e que a maioria deles são temporários, sendo que várias estratégias poderão ser adotadas para minimizá-los ou até superá-los (BRASIL, 2008a).

No estudo de Melchior et al. (2007), foi possível entender a subjetividade dos participantes do que é o “início do tratamento”, quando a doença se manifesta, incorporando-se ao cotidiano. Muitos desafios se mostraram como a confidencialidade do diagnóstico, adaptação às demandas do regime e às dificuldades com efeitos colaterais. Apesar de todos desejarem aderir ao tratamento, grande parte teve seu momento de não-adesão, especialmente no início dele.

5.6.7 Grupo de Apoio

Os entrevistados relataram apreciar a atividade do grupo de apoio no serviço, pois através dele destacaram o surgimento de sentimentos de não estarem sozinhos e não serem os únicos que possuem o vírus HIV. Além disso, os encontros do grupo de apoio possibilitam um compartilhar de experiências individuais que pode ser motivador ao tratamento e conseqüentemente, a uma melhor qualidade de vida das PVHA.

Domingues (2004) ressalta que o convívio em grupo oferece às pessoas que vivem com HIV a oportunidade de avaliar condutas, refletir sobre posições e decidir por ações transformadoras da realidade que os cerca, abandonando o lugar de vítima e se firmando como cidadão, capaz de gerir sua própria vida.

Mesmo aqueles usuários que não participaram de nenhuma reunião, por receio, vergonha, autosuficiência ou dificuldade de conciliar horários, admitem que a intenção do grupo é positiva e pode proporcionar muitos benefícios aos que se interessam em participar.

Eu acho uma maravilha! Ai como eu gosto! Esses tempos a gente não estava vindo, porque estava sem o carro [...], mas eu sentia falta. A gente aprende muitas coisas, faz novas amizades, a gente também às vezes, passa alguma coisa que a gente sabe, o pessoal se torna uma comunidade muito boa, eu gosto. (E3)

Eu até hoje não participei nenhuma vez do grupo de apoio, até gostaria de ter participado, mas eu acredito que deve ajudar muito. Só o fato de você estar ali na fila, sabendo que existem mais pessoas já ajuda, então se você estiver conversando com outras pessoas, deve ajudar o dobro. Na verdade, eu não vou ao grupo de apoio [...] porque eu me sinto psicologicamente forte com a minha doença. [...](E5)

O trabalho em grupo possibilita o desenvolvimento da autonomia, auto-estima, capacidade reflexiva, de comunicação, experiências de confiança e responsabilidade pessoal. “Uma das funções prioritárias do grupo é de alívio da solidão (sentimento de pertencer a algo e o reconhecimento de iguais) e fonte para valorização pessoal” (BRASIL, 2006, p. 122).

A importância do grupo de apoio reside no fato de que ele oportuniza o desenvolvimento, entre os aspectos mencionados, de alicerces emocionais para lidar com as dificuldades inerentes a quem vive com HIV e aids.

5.6.8 Sigilo dos Profissionais

Os entrevistados afirmaram que acreditam que o sigilo dos profissionais realmente existe e se sentem seguros com estes em relação a sua condição de soropositivos. Alguns até confessaram que já realizaram testes com os profissionais sobre quebra de sigilo, para se sentirem mais confiantes e poderem expressar seus sentimentos verdadeiros.

Eu particularmente, confio. [...] eu sou um livro aberto, eu mesma não faço sigilo da minha situação, mas eu acredito que eles fazem sim. Eu já tive provas. (E1)

Existe, confio. Já fiz experiência para ver se saía alguma coisa, mas não saiu. Eu tentei fazer perguntas [aos profissionais do SAE] para ver se soltavam de alguém. E eles foram bem sigilosos e não disseram nem sim nem não, e aí eu fiquei em paz. Mas eu sou danado, eu fiz isso, testei eles! [risos] (E10)

De acordo com Abdalla (2007), as ações de acolhimento e o estabelecimento de um vínculo entre profissionais de saúde e PVHA são fatores fundamentais para que estes sintam confiança em revelar sua privacidade. Cabe a eles firmar com o usuário um acordo, no qual as informações reveladas serão mantidas em segredo. A garantia da confidencialidade das informações é essencial para a manutenção do bom relacionamento entre o profissional e a PVHA.

Houve discursos que mencionaram o receio destes usuários pela quebra do sigilo por profissionais de outros setores fora do SAE, que mantém contato indireto com as PVHA no centro de especialidades, como os atendentes, os auxiliares de limpeza e de enfermagem. Ou ainda os profissionais que trabalham nas unidades de saúde do município ou bairro onde reside o soropositivo.

Na verdade, em quem que você não confia? [...] Recepcionistas, o pessoal do suporte, o pessoal da enfermagem de fora, não a enfermagem do grupo. Esse pessoal que não é ligado ao grupo, talvez possa? Esse pessoal eu tenho talvez, um pé atrás. [...] (E5)

Os daqui eu acho que sim, mas daquele pessoal lá [da UBS do seu município]. Tem umas duas pessoas lá, que eu vou falar sério para você, não tenho confiança não. (E7)

No posto de saúde, eu não confio! Eu fui tomar a vacina da gripe que eu tenho a carteirinha. A mulher começou a fazer um monte de pergunta para mim, eu desisti da vacina na hora e fui embora. Pode falar: pode ir lá que vai ter direito de tomar a vacina, que eu não vou! Não, elas fazem um monte de perguntas. Só confio aqui mesmo [nos profissionais do SAE]. (E8)

Surgiu ainda o comentário de uma entrevistada que acredita que o sigilo dos profissionais deve ser quebrado, em casos que a pessoa suspeita de ter infectado o usuário do SAE que também frequente o mesmo serviço, a fim de esclarecer a origem do contágio.

No meu modo de pensar eu acho que se a pessoa frequenta, [o mesmo serviço] [...] eu acho que devia ser falado, então que frequenta! Porque a gente poderia ter uma conversa, procurar se entender, porque eu até agora, não pude conversar com essa pessoa e eu devo ter pegado dela, não é possível! (E6)

Um ambiente de confiança e sigilo entre profissionais e usuários requer que toda a equipe envolvida adote uma postura de escuta, compreensão,

apoio e respeito a eles. É importante evitar a emissão de juízos de valores que possam levar à atitudes punitivas e resultar em rejeições mútuas (BRASIL, 2008b).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Trabalhar com PVHA desperta sentimentos contraditórios, como solidariedade e admiração. Ao mesmo tempo em que, se compadece com suas angústias e dificuldades, percebe-se uma capacidade interior tão forte capaz de enfrentar qualquer obstáculo, que impressiona e surpreende qualquer profissional. Realmente viver e conviver com HIV e aids é um desafio diário que constantemente evoca sentimentos otimistas num dia e pensamentos negativos no outro.

Neste estudo observou-se que, o impacto do diagnóstico positivo para o HIV gera uma série de sentimentos pessimistas de adoecimento e morte eminente e que até certo ponto, são esperados devido à carga cultural que a epidemia carrega desde o seu início, na década de 1980. Como não havia tratamento eficiente nesta época, descobrir-se com HIV era como receber um atestado de morte a curto prazo. Hoje, isso mudou radicalmente, mas a população em geral não acompanhou estas evoluções e ainda se vê pessoas com medo de realizar o exame de HIV, porque acreditam que se estiverem com este vírus não viverão por muito tempo.

Contudo, depois desse primeiro contato com sua nova condição sorológica, estas pessoas percebiam que era possível viver com HIV e viver com dignidade e realização pessoal. E que o fato de ser portador desse vírus não era impedimento para buscar sua felicidade com qualidade de vida.

Percebeu-se, no entanto, que estes usuários necessitam de um tempo que é algo muito particular, para elaborar e ressignificar tais conceitos e crenças, num processo de autoconhecimento e reformulação de planos e sonhos. Assim, para aqueles usuários que haviam descoberto sua sorologia há pouco tempo, aceitar ir ao serviço especializado com frequência para consultar, fazer exames e buscar medicação era algo mais difícil e a inconformidade com sua nova situação era comum.

Da mesma forma, cada tipo de personalidade lida de modo peculiar ao tratamento, à doença e às adversidades naturais de todo ser humano. Algumas pessoas demonstram sentir uma maior dificuldade em aceitar o HIV e conseqüentemente a necessidade de frequentar o serviço. Como se a descoberta do HIV apenas acentuasse problemas psicológicos já existentes na vida destas

peças. Se para algumas PVHA ter o vírus HIV pode significar uma situação de aprofundamento de crises pessoais e de descontentamento com a vida, para outros torna-se uma oportunidade de crescimento pessoal e aprendizagem de novos comportamentos.

O tema preconceito também apareceu com frequência entre os entrevistados, mesmo não tendo sido abordado diretamente pela entrevistadora. Com isso, notou-se que essa é uma questão que ainda incomoda e assombra muitas PVHA, como um fantasma que ronda todas as situações em que o usuário sente-se exposto demasiadamente. Isso ficou evidenciado nos relatos que se referiam ao medo da quebra do sigilo por profissionais não pertencentes ao SAE ou que trabalhavam nas UBS dos seus municípios de origem. E, também, pela dificuldade em revelar sua sorologia a pessoas da família, do trabalho e amigos, por receio de não serem aceitos e compreendidos. Assim, preferem optar pelo silêncio e pelas justificativas constantes para esconder sua verdadeira realidade. Isso pode muitas vezes, desencadear sentimentos de angústia, desgaste emocional, revolta e acabar atrapalhando a continuidade do tratamento e a frequência ao serviço.

Um fato relevante foi sobre os usuários sentirem-se discriminados por parte dos profissionais do laboratório, em relação a olhares estranhos, comentários irônicos e ao uso da luva de segurança somente para a coleta de exames destes usuários. Talvez tais profissionais não tenham se atentado a estes detalhes e não tiveram a intenção de manifestar situações discriminatórias, mas para as PVHA o menor detalhe faz a diferença e elas acabam atraindo para si qualquer comportamento suspeito vindo de outras pessoas. Como se todos que olhassem “diferente” soubessem que tem o HIV e por isso, as tratariam com menosprezo e inferioridade.

Foram mencionadas queixas no que se refere à dificuldade em conseguir transporte para o serviço, especialmente no caso daqueles que residem em outros municípios e que dependem do poder público. Soma-se a isso a dificuldade financeira do usuário em obter recursos para ir ao serviço por transporte próprio e para poder se alimentar no tempo em que aí fica. Certamente, todas essas questões dificultam o acesso ao serviço e desestimulam o usuário a comparecer no mesmo com frequência, mesmo que seja necessário e importante para o seu tratamento. Da mesma forma, as críticas em relação ao espaço físico onde se instala o SAE, como um lugar apertado, com poucos assentos e de pouca privacidade para

as PVHA são fontes de desmotivação para o usuário permanecer no serviço, especialmente para aqueles que ainda encontram-se numa fase de não aceitação da sua situação.

A forma atual de agendamento para consultas foi citada como positiva, pois o usuário tem contato somente com a equipe de profissionais do SAE, evitando exposições desnecessárias e resguardando sua privacidade. Entretanto, o agendamento para outras especialidades, que independem dos profissionais do SAE foi alvo de reclamações, devido ao grande tempo de espera necessário para se conseguir uma consulta ou exame e a burocracia exigida pela UBS do município, responsável por esse agendamento.

O fato de haver um dia específico para o atendimento das PVHA foi valorizado, devido ao fato de trazer a possibilidade de reunir todos os profissionais para o atendimento no mesmo dia, facilitando e agilizando principalmente, para aqueles que necessitam retornar o mais breve possível ao trabalho ou que dependem da condução de outrem. Apesar disso, foi colocado que os profissionais precisam melhor se organizar no tempo e horário para conseguirem atender individualmente todos os usuários. Aguardar na presença de outras PVHA também não foi motivo de incômodo, visto que promove a possibilidade de fazer novas amizades e um sentimento de não estar sozinho na sua condição.

Sobre o tempo de espera para consultas e exames alguns relataram que não há problema em esperar, se o atendimento for realizado com calma e atenção. Além do mais, pode-se aproveitar este tempo para conversar com conhecidos ou realizar algumas atividades de distração. No entanto, outros entrevistados disseram que se sentem incomodados com o tempo de espera que, quando demorado, não possibilita realizar outras atividades no mesmo dia, dificulta a volta ao trabalho e a passagem por todos os profissionais disponíveis no serviço.

A realização do grupo de apoio foi referida como uma possibilidade de aprender novos conhecimentos, compartilhar experiências e fazer amizades. Mesmo aqueles que não tiveram a oportunidade de participar de uma reunião admitem que a intenção do grupo é positiva e proporciona benefícios.

No que se refere ao atendimento dos profissionais médico, enfermeira e psicóloga, os usuários comentaram que sentem confiança e amparo, pois eles demonstram bom acolhimento, atenção e ética. Acreditam que a consulta

da enfermeira é importante, pois auxilia e adianta a consulta médica, assim como o atendimento psicológico, que ajuda e orienta aqueles que passam por dificuldades.

Houve queixas apenas sobre o fato da enfermeira não ser exclusiva do serviço e necessitar atender a outros usuários e resolver problemas, às vezes, concomitantemente ao atendimento do SAE.

O atendimento dos profissionais da farmácia e de alguns relatos dos profissionais do laboratório também foi mencionado como discreto e atencioso. Atentaram ao fato da importância da privacidade, evitando exposições da sua condição sorológica, o que poderia trazer situações de constrangimento e discriminação. Ressaltaram a constante disponibilidade dos medicamentos prescritos e a facilidade em realizar a coleta dos exames de rotina no próprio serviço. Certamente, todos estes fatores citados auxiliam a PVHA a possuir uma maior adesão ao serviço que frequenta.

Observou-se que de um modo geral, os usuários deste serviço mostraram-se satisfeitos com as ações de saúde que lhe são oferecidas. Para eles o serviço é considerado “bom”, porque os profissionais dão atenção e ouvem o que eles têm para falar. Existe acolhimento, humanização, seriedade, discrição e disponibilidade por parte dos profissionais. Percebeu-se um sentimento de gratidão por parte dos entrevistados e um receio em serem mal compreendidos nas suas colocações, impondo-lhes a necessidade de se justificarem a todo momento, especialmente, quando apontavam algum aspecto insatisfatório que consideravam existir no serviço.

Talvez o fato da entrevistadora fazer parte do SAE tenha colocado sobre eles a responsabilidade de tentar enxergar melhor os pontos positivos que o serviço oferece. Por outro lado, pelo vínculo já anteriormente estabelecido com a entrevistadora podem ter se sentido mais à vontade para expressar seus sentimentos, percebendo que seu relato sincero poderia ajudar a melhorar as ações do SAE, revertendo em benefícios para eles próprios.

Um contraponto que merece atenção é que o objetivo do Mestrado Profissional justamente reside no fato de que é inerente que haja uma discussão sobre o serviço, pois aí está a sua relevância junto a outros serviços e junto as ações no caso desta pesquisa, do Ministério da Saúde, contribuindo assim, com a Política Nacional de Prevenção e Controle das DST e Aids. Portanto, sob este ponto

de vista, torna-se justificável e até favorável o fato da entrevistadora/pesquisadora fazer parte do serviço que está sendo estudado.

Outra questão é que os entrevistados tomavam como referência para comparação a forma como o serviço ambulatorial de HIV e aids se organizava anteriormente a implantação oficial do SAE. Em muitos relatos encontrou-se colocações como: “agora está ótimo, melhorou muito do jeito que era antes”! Este fato parece demonstrar que muitos usuários do SUS possuem baixas expectativas em relação ao serviço público recebido, talvez por causa da falta de conhecimento pleno dos seus direitos e deveres. Grande parte da população possui baixo grau de instrução, o que pode reduzir sua capacidade crítica para avaliar com maior objetividade suas percepções quanto ao serviço que lhe é prestado. Lembrando que este estudo investigou a percepção da PVHA, sendo sua experiência e subjetividade os marcos de indicação para tais dados. A avaliação positiva do serviço pode estar realmente referindo a boa qualidade do atendimento prestado, porém está traduzindo a “qualidade percebida” de um grupo de usuários do serviço que se satisfazem com o mínimo recebido.

Diante do exposto, sugere-se que os profissionais deste SAE estejam mais atentos às necessidades desta população, como por exemplo, incluir na equipe o atendimento de uma assistente social para responder aos anseios das PVHA, como foi proposto por uma entrevistada. Apesar de neste SAE não haver a disponibilidade de atendimento de uma assistente social, o Centro de Especialidades onde o serviço funciona possui uma profissional dessa área atendendo em outros programas e que poderia prestar assessoria aos usuários do SAE, através de um acordo com a direção.

Da mesma forma, torna-se fundamental envolver mais no trabalho da equipe que possui maior vínculo com os usuários (médico infectologista, enfermeira e psicóloga), os profissionais do laboratório e da farmácia. Estes se concentram num prédio separado onde funciona o SAE, e talvez por isso, parecem alheios às dificuldades que a equipe enfrenta e às reais necessidades das PVHA, mantendo-se distantes. Certamente, se todos os profissionais envolvidos no atendimento a estas pessoas unirem suas habilidades e capacidades para o mesmo objetivo em comum, o resultado será muito mais eficaz e o usuário se sentirá mais satisfeito.

Outro ponto importante são os encontros do grupo de apoio que possuem baixa adesão das PVHA. Poderia ser feito algum tipo de trabalho pela equipe que as motivasse mais a participar dessas reuniões e a vencer o medo do preconceito e da quebra de sigilo, que são seus maiores temores.

O papel de toda pesquisa, especialmente a do Mestrado Profissional é uma revisão e consequente, transformação da prática dos serviços. Observou-se que estes usuários, em especial, sentem muito medo de serem expostos na sua condição sorológica. Neste sentido, está a importância da aproximação de todos os profissionais da equipe, buscando estimular um sentimento de fortalecimento e de empoderamento dos usuários da sua situação, para que com o tempo, possam se sentir mais seguros ao frequentar o serviço, o grupo de apoio enfim, as diversas situações de preconceito que possam surgir no seu dia-a-dia. Este trabalho poderia ser realizado através das reuniões do grupo de apoio, nos encontros em sala de espera para as consultas ou ainda nos encontros com a assistente social, que possui grande habilidade para se trabalhar estas questões de cidadania.

Uma reflexão importante a considerar refere-se ao fato da assistência adequada e completa às PVHA acontecer somente dentro do SAE. Será que isso não reforça ainda mais o preconceito? Como descentralizar o atendimento para outros serviços não especializados e manter a ética e o sigilo? É necessário repensar estas questões e se desafiar a discutir sobre como realizar esse atendimento não apenas nos serviços especializados. Propor um trabalho em rede envolvendo a Regional de Saúde e as UBS, na tentativa de romper com a cadeia de preconceito e buscando condições para o usuário sair da proteção de um serviço especial. Torna-se necessário, portanto, mais estudos posteriores que abordem este delicado tema.

Cabe ressaltar que o trabalho realizado pelos profissionais que atendem nos SAEs é algo primordial na vida das PVHA. Estas equipes auxiliam na recuperação do sentido de viver destas pessoas e o mais importante, reaprender a viver com qualidade, resgatando sua autonomia e sua capacidade de dirigir a própria vida com dignidade.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para melhorar a qualidade das ações de saúde empregadas pelos profissionais deste SAE, proporcionando transformações através de um processo de avaliação para tomada de decisão e para adequação da gestão, visando em primeiro lugar, a satisfação das

necessidades e expectativas dos seus usuários, que são a razão da existência desses serviços.

REFERÊNCIAS

ABDALLA, F. T. M. **Abertura da privacidade e o sigilo do HIV/aids nas equipes do programa saúde da família de uma unidade básica de saúde do município de São Paulo**. 2007. 95 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico aids e DST**, Brasília. Ano VI, n. 1, jul./dez. 2008 a jan./jun. 2009. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Boletim2010.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2010a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/96 de 10 de outubro de 1996**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 14 abr. 2010b.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Alternativas assistenciais à aids no Brasil: as estratégias e resultados para a implantação da rede de Serviço de Assistência Especializada (SAE)**. Brasília: MS, 2000. Disponível em: <www.aids.gov.br/assistencia/aids1/relativ_anexo2.htm>. Acesso em: 02 jul. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Área técnica: Epidemiologia**. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 02 jul. 2010c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção em saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Ambiência**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de assistência psiquiátrica em HIV/aids**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Qualiaids: avaliação e monitoramento da qualidade da assistência ambulatorial em Aids no SUS**. 2. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

CAMARGO, B. V.; BOTELHO, L. J. Aids, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 61-68, fev. 2007.

CARVALHO, S. T.; PICCININI, C. A. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 10, n. 2, p. 345-355, jul./dez. 2006.

CARVALHO, G. S. **Pessoas vivendo com HIV/Aids: vivências do tratamento antirretroviral**. 2008. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) -Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2008.

CASTANHA, A. R. et al. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **Psico**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 47-56, jan./abr. 2006.

_____. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 23-31, jan./mar. 2007.

CASTANHEIRA, E. R. L. **Avaliação da assistência ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/aids em serviços públicos no estado de São Paulo: relações entre qualidade e organização no processo de trabalho**. 2002. 167 f. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva)-Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

CASTANHEIRA, E. R. L. et al. Características tecnológicas do processo de trabalho em serviços de saúde selecionados. In: NEMES, M. I. B. (Org.). **Avaliação da aderência ao tratamento por antirretrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à aids no estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CEDARO, J. J. **A ferida na alma: os doentes de aids sob o ponto de vista psicanalítico**. 2005. 170 f. Tese (Doutorado em Psicologia) -Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

CHEEVER, L. Medication adherence among HIV-infected patients: understanding the complex behavior of patients taking this complex therapy. **Current Infectious Disease Reports**, Bethesda, v.1, n. 4, p. 401-407, Oct.1999.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. Centro de Referências Técnicas em Psicologia e Políticas Públicas (CREPOP). **Referências técnicas para a prática do(a) psicólogo(a) nos programas de DST e aids**. Brasília: CFP, 2008.

COSTA, P. C. et al. Expectativas de pacientes com HIV/aids hospitalizados quanto á assistência de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 2, p. 172-176, mar./abr. 2006.

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

DONABEDIAN, A. The seven pillars of quality. **Archives of Pathology Laboratory Medicine**, Chicago. v. 114, p. 1.115-1.118, Nov. 1990.

_____. The quality of medical care. **Science**, Washington. v. 200, n. 4344, p. 856-864, May.1978.

_____. The definition of quality: a conceptual exploration. In: **Explorations in quality assessment and monitoring**. Ann Arbor, Mich: Health Administration Press, 1980. v. 1, p. 3-31.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, jul./dez. 2004.

ESPERIDIÃO, M.; TRAD, L. A. B. Avaliação de satisfação de usuários. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, supl, p. 303-312, set./dez. 2005.

GARRIDO, P. B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para o serviço de saúde. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 72-79, dez. 2007.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, p. 64-89, 2004.

GOMES, R. et al. Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV/aids no Rio de Janeiro, segundo a visão de seus usuários. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n. 4, p. 789-797, out./dez. 1999.

GONÇALVES, E. H.; VARANDAS, R. O papel da mídia na prevenção do HIV/aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n.1, p. 229-235, jan./mar. 2005.

KITAHATA, M. M. et al. Comprehensive health care for people infected with HIV in developing countries. **British Medical Journal**, London, v. 325, n. 7370, p. 954-957, Out. 2002.

LONDON L.; ORNER P. J.; MYER L. Even if you're positive, you still have rights because you are a person: human rights and the reproductive choice of HIV-positive persons. **Developing World Bioethics**, Oxford, v. 8, n. 1, p. 11-22, Apr. 2008.

LUNA, L. Fazer viver e deixar morrer: a má fé da saúde pública no Brasil. In: SOUZA, J. **A ralé brasileira, quem é e como vive**. Belo Horizonte: UFMG, 2009. p. 05-327.

- MACHADO, M. M. P. et al. O conceito de ação comunicativa: uma contribuição para a consulta de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 723-728, set./out. 2005.
- MACHADO, N. P.; NOGUEIRA, L.T. Avaliação da satisfação de usuários de serviços de fisioterapia. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 12, n. 5, p. 401-408, set./out. 2008.
- MALISKA, I. C. A. et al. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 85-91, mar. 2009.
- MARINS J. R. et al. Dramatic improvement in survival among adult brazilian Aids patients. **AIDS**, London, v. 17, n. 11, p. 1675-1682, July. 2003.
- MELLAGI, A. G. **O enfrentamento religioso em pacientes portadores de HIV/aids: um estudo psicossocial entre homens católicos e evangélicos**. 2009. 84 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- MELCHIOR, R. **Avaliação da aderência de usuários do sistema público de Assistência ao tratamento de aids: uma análise qualitativa**. 2000. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)-Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.
- _____. **Avaliação da organização da assistência ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil: análise de 322 serviços em 7 estados brasileiros (CE, MA, MS, PA, RJ, RS, SP)**. 2003. 90 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- MELCHIOR, R. et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 143-151, jan./fev. 2006.
- _____. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, supl. 2, p. 87-93, dez. 2007.
- MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In:_____. **Sistema único de saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público**. Ed. Xamã: São Paulo, 1988.
- MICHAELIS. **Moderno Dicionário da língua portuguesa. Inglês-português**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues>>. Acesso em: 10 mar. 2010.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. Hucitec: São Paulo, 2004.

NEMES, M. I. B. **Avaliação em saúde: questões para os programas de DST/aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de aids, 2001.

NEMES, M. I. B. et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em aids no Brasil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 207-212, 2009.

_____. Avaliação da qualidade da assistência no programa de aids: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, supl 2, p. S310-S321, dez. 2004.

NEMES, M. I. B. (Org.). **Avaliação da aderência ao tratamento por antiretrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à aids no Estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde, Coordenação nacional de DST/aids, 2002. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/avalia1/home.htm>>. Acesso em: 17 jun. 2010.

OLIVEIRA, I. B. N. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero de um serviço especializado em HIV/aids em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, supl 2, p. S259-S268, 2009.

OLIVEIRA, M. A. et al. Avaliação da assistência farmacêutica às pessoas vivendo com HIV/aids no município do Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 5, p. 1429-1439, set./out. 2002.

PASCHE, D. F.; PASSOS, E. A importância da humanização a partir do sistema único de saúde. **Revista de Saúde Pública Santa Catarina**, Florianópolis, v.1, n.1, p. 92-100, jan./jun. 2008.

REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/aids: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais**. 274 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

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

SCHRAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 63-74, fev. 1995.

SILVA, S. M. B.; BARROS, S. R. CTA contextualizando sua história. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Centro de testagem e aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

TRAVASSOS, C. et al. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 133-149, jan./jun. 2000.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4 supl, p. 24-31, ago. 2002.

UNGLERT, C. V. S. Territorialização em sistemas de saúde. In: MENDES, E. V. (Org.). **Distrito sanitário**: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. São Paulo: Hucitec, 1993. p. 221-235.

VAITSMAN, J.; ANDRADE, G. R. B. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 599-613, jul./set. 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro da entrevista individual

Perguntas direcionadoras e tópicos a serem abordados

Iniciais do nome: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Cidade: _____

- 1) Como é para você viver com o vírus HIV?
 - Descoberta da sorologia (há quanto tempo)
 - Há quanto tempo faz uso de antirretrovirais
 - Rotina diária

- 2) Como é precisar pegar medicamentos de tempo em tempo?
 - Os medicamentos receitados estão sempre disponíveis
 - Como é trabalhada com você a adesão à medicação e ao tratamento

- 3) Como descobriu este serviço de saúde?
 - Como fez contato e como foi recebido
 - Há quanto tempo frequenta o serviço
 - De que forma vai ao serviço (dificuldades e facilidades)
 - Como é precisar ir ao serviço (dificuldades e facilidades)

- 4) O que acha de como funciona e se organiza o serviço atualmente?
 - Forma de agendamento
 - Espaço físico
 - Tempo de espera
 - Um dia da semana para atendimento exclusivo

- 5) O que acha das atividades oferecidas pelo serviço?
 - Grupo de apoio
 - Atendimento psicológico
 - Atendimento de enfermagem
 - Atendimento médico
 - Sobre o sigilo dos profissionais

- 6) Como é o atendimento no laboratório? Descreva.
 - Como é fazer os exames de rotina (carga viral e CD4/CD8)

- 7) Como é o atendimento na farmácia? Descreva.

- 8) Gostaria de fazer algum comentário ou esclarecer dúvidas?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

CONVITE

Você, _____, está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: “**PERCEPÇÃO DOS USUÁRIOS SOBRE UM SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM HIV E AIDS**”, que tem o objetivo de investigar as ações de saúde desenvolvidas pelo Serviço de Assistência especializada em HIV/Aids (SAE) desta região, do ponto de vista dos seus usuários. Para isso você deverá ser entrevistado e serão feitas perguntas sobre como você percebe o serviço e qual a sua visão sobre o mesmo. Espera-se que os resultados dessa pesquisa venham contribuir para melhorar as ações desenvolvidas por este SAE.

As informações fornecidas por você são confidenciais e quando divulgados os resultados deste estudo, serão de forma geral e os nomes dos entrevistados não serão citados. Os entrevistados não receberão e não precisarão efetuar qualquer pagamento.

As entrevistas serão gravadas e posteriormente, transcritas. O material gravado será armazenado somente pela pesquisadora e depois, destruído e descartado.

Casos de dúvida poderão ser esclarecidos com os autores da pesquisa através dos pesquisadores responsáveis: Karina Gutierrez da Silva Guilherme (Rua XXX, telefone XXX) ou Prof^a Dra. Regina Melchior, (Rua XXX, telefone XXX) ou ainda através de consulta ao *Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina*, telefone 3371-2490, segunda e quarta-feira no período da tarde ou quinta e sexta-feira no período da manhã.

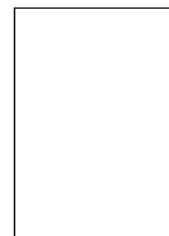
Você terá a liberdade em aceitar ou não responder as questões que serão feitas, e recusar em participar no momento em que quiser, sem prejuízo para você, sua família e seu tratamento. Você receberá uma cópia desse documento, podendo tirar as suas dúvidas agora ou em qualquer momento.

Declaro que entendi o que foi exposto acima, e concordo em participar.

Nome do município, _____ de _____ de 20____.


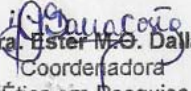
_____ ou impressão digital
Assinatura do entrevistado

Karina Gutierrez S. Guilherme



ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

 UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA <small>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</small>	
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS Universidade Estadual de Londrina/ Hospital Universitário Regional Norte do Paraná Registro CONEP 268	
Parecer PF Nº 115/09 CAAE Nº 1869.0.000.268-09 FOLHA DE ROSTO Nº : 261863	Londrina, 23 de outubro de 2009.
PESQUISADOR: KARINA GUTIERREZ DA SILVA GUILHERME Mestrado Profissional/CCS <i>26510</i>	
Prezada Senhora: O "Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina/ Hospital Universitário Regional Norte do Paraná" (Registro CONEP 268)– de acordo com as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e Resoluções Complementares, avaliou o projeto: <p style="text-align: center;">“ASPECTOS RELACIONADOS À SATISFAÇÃO DOS USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM HIV/AIDS”.</p>	
Situação do Projeto: APROVADO	
Informamos que deverá ser comunicada, por escrito, qualquer modificação que ocorra no desenvolvimento da pesquisa, bem como deverá apresentar ao CEP/UEL relatório final da pesquisa.	
Atenciosamente,  Prof.ª Dra. Ester M.O. Dalla Costa Coordenadora Comitê de Ética em Pesquisa-CEP/UEL	
<small> Campus Universitário: Rodovia Celso Garcia Cid (PR 445), km 390 - Fone (84) 371-4000 PARANÁ - Fax 328-4449 - Caixa Postal 6001 - CEP 86051-998 - Internet http://www.uel.br Hospital Universitário-Centro de Ciências da Saúde: Av. Robert Koch, 66 - Vila Operária - Fone (84) 381-2009 PARANÁ - Fax 337-4941 e 337-7495 - Caixa Postal 791 - CEP 86035-440 LONDRINA - PARANÁ - BRASIL </small>	
<small>Form. Código 11.764 - Formato A4 (210x297mm)</small>	