RENATA TANNOUS SOBRAL DE ANDRADE

**A experiência dos usuários com o diagnóstico e o tratamento da
infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana
do estado da Bahia**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de
São Paulo para obtenção do título de Doutor Ciências

Programa de Saúde Coletiva

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ines Battistella Nemes

São Paulo

2020

RENATA TANNOUS SOBRAL DE ANDRADE

**A experiência dos usuários com o diagnóstico e o tratamento da
infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana
do estado da Bahia**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de
São Paulo para obtenção do título de Doutor Ciências

Programa de Saúde Coletiva

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ines Battistella Nemes

São Paulo

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Andrade, Renata Tannous Sobral de
A experiência dos usuários com o diagnóstico e o
tratamento da infecção por HIV em dois serviços do
SUS da região metropolitana do estado da Bahia /
Renata Tannous Sobral de Andrade. -- São Paulo,
2020.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Saúde Coletiva.
Orientadora: Maria Ines Battistella Nemes.

Descritores: 1.HIV 2.Preferência do paciente
3.Satisfação do paciente 4.Avaliação dos serviços de
saúde 5.Avaliação da assistência à saúde 6.Melhoria
da qualidade

USP/FM/DBD-237/20

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

AGRADECIMENTOS

Ao longo desses quatro anos foram muitas noites em claro, uma ponte aérea exaustiva para concretizar um grande sonho. Muitas pessoas me apoiaram direta e indiretamente nessa caminhada e não poderia deixar de agradecê-las.

Agradeço em primeiro lugar a minha querida orientadora à professora Maria Ines Battistella Nemes que me apoiou, acolheu e incentivou. Foi uma verdadeira mãe nessa caminhada. Afinal, não foi uma caminhada fácil, talvez tenham sido os anos mais difíceis de minha vida, mas ela sempre esteve junto e me incentivando.
Obrigada de coração por tudo que fez por mim!

Agradeço a meus pais que dedicaram a vida para que eu consolidasse minha carreira e meus sonhos.

Agradeço ao meu esposo, Joel, pelo apoio incondicional e por cuidar de nossa filha nos momentos em que estive ausente.

Agradeço a minha filha, Catarina, que em pouco tempo me fez refletir o amor e porque perseguimos objetivos na vida. Agradeço a ela por existir e me fazer persistir, quando achei que tudo estava perdido.

Agradeço a Isadora, que ainda está em meu ventre e assim como Catarina me impulsionou a continuar.

Agradeço a Rívia Barros, superintendente da Vigilância em Saúde da Bahia, que me apoiou na persistência e possibilidade de seguir em frente com este sonho.

Agradeço a minha amiga Barbará Moura que me recebeu em sua casa e me apresentou o Programa de Pós-Graduação.

Agradeço a amiga Aline Elena que sempre me apoiou e incentivou nessa caminhada.

Agradeço a colega Camila Monteiro que sempre acolheu minhas dúvidas e me direcionou nas etapas do Programa.

E, por fim, não poderia deixar de agradecer as meninas de ouro da secretaria do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da FMUSP, Lilian e Goreti, que apoiam os alunos com maestria.

Agradeço as professoras da banca de qualificação pelas excelentes contribuições, as quais permitiram avançar na construção do estudo

Agradeço aos usuários dos serviços de saúde que compartilharam comigo as suas histórias.

SÍNDROME DA HUMANA DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA

O que precisa ser combatido:
A mancha feia da ignorância
Tingindo a palavra intolerância:
Não existe nada pior em ação
— A grande síndrome da deficiência adquirida
É a desinformação —

O que precisa ser banido:
O efeito gerado e causado
Pelo preconceito
Que existe e insiste
Em mostrar a cara dura
Contra o amor:
A verdadeira cura
Para todo e qualquer mal-estar
— A grande síndrome da deficiência adquirida
É o ódio doado na sala de estar —

Paulo Sabino

Poema do Livro - TENTE ENTENDER O QUE TENTO DIZER — POESIA + HIV
/ AIDS

*“Acredita-se que a AIDS é a doença mais avassaladora da humanidade.
Para mim é o preconceito, ele exclui, discrimina e mata,
e ninguém está livre dele”.*
Afonso Allan

RESUMO

Andrade, R. T. S. A experiência dos usuários com o diagnóstico e o tratamento da infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana do estado da Bahia [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2020.

A boa qualidade da assistência prestada pelos serviços de saúde para pessoas que vivem com HIV está relacionada aos resultados clínicos individuais do tratamento e ao impacto na transmissão do HIV na sociedade. A qualidade é definida por três atributos principais: efetividade, segurança e centralidade nas necessidades e preferências do paciente. A experiência do usuário dos serviços de saúde é um dos principais componentes do atributo de centralidade. O programa brasileiro de HIV/Aids conta com ferramentas que monitoram os resultados clínicos do tratamento. Tem também estimulado inquéritos sobre a dimensão organizacional dos serviços de tratamento. Estas ferramentas, ao lado de diversos tipos de estudos da dimensão técnica da assistência, vêm permitido avaliações que fornecem subsídios para as políticas de melhoria da qualidade. O programa, não conta, porém, com ferramentas para avaliar a experiência dos usuários uma vez que são ainda incipientes os estudos sobre este atributo da qualidade no Brasil. Este estudo se insere na linha de pesquisa Qualiaids que, desde 1998, vem desenvolvendo estudos de avaliação dos serviços que tratam pessoas com HIV em colaboração com o programa brasileiro de HIV/Aids. Representa a primeira etapa exploratória do desenvolvimento de um sublinha de avaliação dos serviços do ponto de vista da experiência dos usuários. Esse estudo tem como objetivo analisar a experiência dos usuários nos serviços especializados no cuidado ao HIV. Estudo qualitativo exploratório que utilizou entrevistas semiestruturadas. O roteiro de entrevista contemplou as etapas do modelo do contínuo do cuidado em HIV desde o diagnóstico até a supressão viral e os aspectos da qualidade valorizados pelos usuários. Os sujeitos da pesquisa foram adultos vinculados aos serviços há pelo menos seis meses. As entrevistas seguiram as normas éticas da pesquisa em saúde e foram realizadas após consentimento. As entrevistas, gravadas e transcritas *ipsis litteris* foram analisadas segundo a análise de conteúdo. O roteiro permitiu que os entrevistados relatassem sua experiência nos serviços de saúde ao longo de todas as etapas do contínuo do cuidado. Desde o momento do diagnóstico e vinculação ao serviço e a convivência com o tratamento até o momento atual, valorizam o acesso ao tratamento e aos exames laboratoriais específicos, a comunicação, bom trato e atualização técnica dos profissionais. Salientam o primeiro acolhimento no serviço atual como central para o seguimento do tratamento assim como a não discriminação e a confidencialidade ao longo de todo o tratamento. A forte valorização destes aspectos revela a vivência do estigma na expectativa constante que portam sobre a discriminação por parte dos “outros” serviços de saúde, nos quais, quando vão, não revelam sua condição. Têm grande apreço pelos médicos e demais profissionais que os acompanham e reputam positivamente ambos os serviços. Têm, entretanto, opiniões claras acerca de problemas em ambos os serviços, mais frequentes no serviço 2, no qual chama a atenção a restrição de horas-médico e horário de coleta de exames. Apontam características do serviço que sintetizam dois dos principais atributos da qualidade: o acesso ao tratamento efetivo e o cuidado centrado em suas necessidades. Mostram saber muito bem o que é a boa qualidade, contrariando a ideia ainda bastante

difundida que desvaloriza a opinião do usuário pelo seu caráter subjetivo e tecnicamente incapaz.

Descritores: HIV; Preferência do paciente; Satisfação do paciente; Avaliação dos serviços de saúde; Avaliação da assistência à saúde; Melhoria da qualidade.

ABSTRACT

Andrade, R. T. S. Users' experience with the diagnosis and treatment of HIV infection in two SUS services in the metropolitan region of the state of Bahia [Thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2020". [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2020.

The good quality of care provided by health services for people living with HIV is related to the individual clinical results of treatment and the impact on HIV transmission in society. Quality is defined by three main attributes: effectiveness, safety and centrality in the patient's needs and preferences. The user experience of health services is one of the main components of the centrality attribute. The Brazilian HIV / AIDS program has tools that monitor the clinical results of treatment. It has also stimulated inquiries about the organizational dimension of treatment services. These tools, along with several types of studies of the technical dimension of assistance, have allowed evaluations that provide support for quality improvement policies. The program, however, does not have tools to assess the users' experience since studies on this quality attribute in Brazil are still incipient. This study is part of the Qualiaids research line, which, since 1998, has been conducting studies to evaluate services that treat people with HIV in collaboration with the Brazilian HIV / AIDS program. It represents the first exploratory stage of the development of a service evaluation line from the point of view of the users' experience. This study aims to analyze the users' experience in specialized HIV care services. Qualitative exploratory study that used semi-structured interviews. The interview script covered the stages of the HIV care continuum model from diagnosis to viral suppression and quality aspects valued by users. The research subjects were adults linked to the services for at least six months. The interviews followed the ethical norms of health research and were carried out after consent. The interviews, recorded and transcribed *ipsis litteris* were analyzed according to the content analysis. The script allowed interviewees to report their experience in health services throughout all stages of the care continuum. From the moment of diagnosis and attachment to the service and living with treatment to the present, they value access to treatment and specific laboratory tests, communication, good treatment and technical updating of professionals. They emphasize the first reception in the current service as central to the treatment's follow-up as well as non-discrimination and confidentiality throughout the treatment. The strong appreciation of these aspects reveals the experience of stigma in the constant expectation that they have of discrimination on the part of "other" health services, in which, when they go, they do not reveal their condition. They have great appreciation for doctors and other professionals who accompany them and have a positive reputation for both services. However, they have clear opinions about problems in both services, more frequent in service 2, which calls attention to the restriction of doctor hours and exam collection hours. They point out characteristics of the service that summarize two of the main attributes of quality: access to effective treatment and care focused on your needs. They show to know very well what good quality is, contradicting the still widespread idea that devalues the user's opinion due to its subjective and technically incapable character.

Descriptors: HIV; Patient preference; Patient satisfaction; Evaluation of health services; Health care assessment; Quality improvement.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Cascata do contínuo do cuidado do HIV	.3
FIGURA 2	Rede brasileira de assistência a portadores de HIV	5

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Sistemas nacionais de informação em saúde	6
QUADRO 2	Definições atuais de qualidade	11
QUADRO 3	Características dos entrevistados e percepção sobre a entrevista	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária em Saúde
ARV	Antirretroviral
CV	CV Carga Viral
AZT	Zidovudina
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CD4	Contagem de linfócitos tipo 4
DCCI	Departamento de Condições Crônicas e Infecções
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
PEP	Profilaxia pós exposição
PREM	Medidas de Experiência Relatadas pelos Paciente
PREP	Profilaxia Pré-exposição
PROM	Medidas de Resultados Relatados pelos Paciente
PRO	Resultados Relatados pelos Pacientes
PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
RMS	Região Metropolitana de Salvador
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIMC	Sistema de Monitoramento Clínico
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema Nacional de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos e de Carga Viral do HIV
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
WHO	Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO/JUSTIFICATIVA	1
1.1	A ATENÇÃO EM SAÚDE EM HIV NO BRASIL	1
1.2	OS SERVIÇOS DE ASSISTÊNCIA EM HIV/ AIDS NO BRASIL	4
2	OBJETIVOS	10
3	REFERENCIAL TEÓRICO	11
3.1	AS NOÇÕES MAIS UTILIZADAS NA AVALIAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO PONTO DE VISTA DOS USUÁRIOS	13
3.1.2	A satisfação do usuário	13
3.1.3	A capacidade de resposta dos serviços de saúde	16
3.1.4	A experiência do usuário	17
3.1.5	As medidas de resultados relatadas (PRO), resultados reportados pelos pacientes (PROM) e a medida de experiência relatadas pelos pacientes (PREM)	18
3.2	COMPONENTES DAS AVALIAÇÕES DA QUALIDADE DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO PONTO DE VISTA DOS USUÁRIOS	21
4	METODOLOGIA	38
4.1	ROTEIRO DA ENTREVISTA	39
4.2	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	40
4.3	ANÁLISE DE DADOS	41
4.4	ASPECTOS ÉTICOS	42
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
5.1	O CONTEXTO DA PESQUISA	44
5.2	OS SERVIÇOS PARTICIPANTES	46
5.2.1	Serviço 1	46
5.2.2	Serviço 2	47
5.3	OS ENTREVISTADOS	48
5.4	A EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS	52
5.4.1	O difícil momento do diagnóstico	52
5.4.1.2	<i>Desatando os nós do passado: uma questão de gênero?</i>	56

5.4.2	Convivendo com o tratamento	60
5.4.3	Medicação e abraço	71
6	LIMITES DO ESTUDO	79
7	CONCLUSÕES	81
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICES	99
	APÊNDICE 1 - ROTEIRO DA ENTREVISTA PILOTO	100
	APÊNDICE 2 - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS AJUSTADO APÓS PILOTO	102
	APÊNDICE 3 - ROTEIRO DA ENTREVISTA APÓS QUALIFICAÇÃO	105
	APÊNDICE 4 - TERMO DE ANUÊNCIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE	107
	APÊNDICE 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	108
	ANEXOS	110
	ANEXO 1 – TERMO DE ANUÊNCIA ASSINADO PELO SERVIÇO 1	111
	ANEXO 2 – TERMO DE ANUÊNCIA ASSINADO PELO SERVIÇO 2	112
	ANEXO 3 – PARECER APROVAÇÃO CEP PLATAFORMA BRASIL	113
	ANEXO 4 – DEFERIMENTO PLATAFORMA BAHIA	117
	ANEXO 5 – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO A REVISTA CADERNO DE SAÚDE PÚBLICA	118
	ANEXO 6 – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA PILOTO	119
	ANEXO 7 –TRANSCRIÇÃO DAS DEMAIS ENTREVISTAS	128
	ANEXO 8 – LEITURA TRANSVERSAL DAS TRANSCRIÇÕES E GAVETAS SEGUNDO OS TEMAS DO ROTEIRO	282

APRESENTAÇÃO

A motivação para a escolha do tema emergiu após a minha inserção no Núcleo Hospitalar de Epidemiologia do Hospital Geral de Camaçari no ano de 2015, onde passei a atuar como coordenadora.

No ano 2000 iniciei a minha graduação em Odontologia na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e, como a maioria dos alunos de Odontologia, almejava, após a formatura, atuar clinicamente e, quem sabe, ser uma implantodontista ou ortodontista. Em 2002, no terceiro semestre do curso, ao cursar o componente curricular “Saúde e Comunidade”, fui apresentada ao SUS e aos conteúdos de gestão em saúde pública, dentre eles a avaliação em saúde, os quais despertaram minha atenção. Nesse momento busquei me apropriar mais sobre o SUS e seus programas, afinal recentemente havia ocorrido a inserção do cirurgião-dentista na Estratégia de Saúde da Família, através da Portaria nº 244/2000. Ali despertei a vontade de atuar nesse programa. Em 2005, ao finalizar minha graduação, fiz a seleção para atuar como odontóloga do Programa de Saúde da Família do município de Camaçari - BA, na qual fui aprovada, permanecendo na função por quatro anos. Paralelo a esta inserção fui convidada por uma das minhas professoras da graduação para desenvolver um programa no curso de Odontologia da Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC), onde iniciei minha carreira acadêmica.

Atuei por um ano na assistência e em 2006, após concluir a Especialização em Saúde Pública, fui convidada pelo então Secretário de Saúde do município de Camaçari, a atuar como “supervisora” de saúde bucal. Nos anos que se seguiram, tive a oportunidade de atuar tanto como Diretora da Atenção Básica no município de Camamu (2009), quanto Coordenadora de Saúde Bucal no município de Amélia Rodrigues (2009 -2011).

No desempenho dessas funções tentei sensibilizar a gestão municipal sobre a importância da avaliação dos programas de saúde, considerando a necessidade de incluí-la como ferramenta norteadora do processo de trabalho das equipes (gestão e assistência), ao possibilitar planejar e elaborar projetos de intervenção compatíveis com a realidade local.

No ano de 2011 fui aprovada no concurso público da Fundação Estatal de Saúde da Família (FESF/SUS) e lá atuei como Apoiadora Institucional do Programa de Melhoria de Acesso e Qualidade (PMAQ). Neste mesmo ano, fiz a seleção para o Mestrado Profissional da UEFS, para o qual fui aprovada. Escolhi como objeto para minha dissertação o PMAQ, já que sua implantação e desenvolvimento tiveram como diretriz a melhoria do processo de trabalho desenvolvido no âmbito municipal, seja pela gestão, seja pela assistência, além de instituir a cultura de avaliação como estratégia permanente de tomada de decisão das ações de saúde. Optei, então, por analisar a implantação e os desdobramentos do PMAQ no município de Amargosa, considerando que, entre os municípios apoiados pela FESF/SUS, era o que possuía um sistema de saúde mais organizado e estruturado em redes de atenção, tornando-o, assim, uma possibilidade concreta para acompanhar as mudanças necessárias no modo de produzir saúde.

No final do ano de 2007 retornei à academia, atuando como tutora de especializações em Saúde Pública do Instituto de Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL) e professora de pós-graduação em instituições privadas, mantendo-me nesta condição até 2016, quando assumi a coordenação do curso de odontologia do Centro Universitário Mauricio de Nassau (UNINASSAU). No ano de 2019 assumi o cargo de coordenadora do curso de odontologia do Centro Universitário UniRuy, função que ocupo até o momento.

No ano de 2012 fui aprovada em concurso público da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) para o cargo de Sanitarista, onde iniciei atuando na Vigilância em Saúde do Trabalhador. A partir de 2015 até o presente momento, tenho atuado no Hospital Geral de Camaçari (HGC), no Núcleo de Epidemiologia Hospitalar (NHE). Deste lugar almejei realizar o doutorado e trabalhar uma temática que motivasse um novo olhar na assistência dos pacientes que convivem com o HIV, ao reconhecer a necessidade de se qualificar as práticas de cuidado instituídas pelos serviços de saúde e de incluir a experiência desse paciente como eixo orientador do processo de avaliação dos serviços, garantindo, assim, uma maior efetividade das suas ações.

Tive então, a oportunidade de ler um pouco sobre a trajetória da professora Maria Ines Battistella Nemes e seu engajamento com o tema, bem como sobre o

Programa Qualiaids. Ao acessar o site do programa de pós-graduação da FMUSP, no ano de 2016, verifiquei que estavam abertas as inscrições para aluno especial do Programa e decidi fazer a inscrição na disciplina Avaliação de Programas, Serviços e Tecnologias da saúde, na qual a citada professora era docente. Estabelecemos assim um primeiro contato e agendamos um encontro. Nesse encontro contei um pouco da minha trajetória profissional e o porquê estava me candidatando a uma vaga na sua disciplina, para posterior seleção do doutorado. Ao finalizar a disciplina voltamos a conversar e delinhamos o objeto da pesquisa. Segui os trâmites do processo seletivo, após a professora aceitar ser minha possível orientadora. Fui aprovada na seleção para o Programa em junho de 2017.

Durante esses três anos e meio em que estive no Programa pude conhecer e compreender melhor os aspectos da pesquisa científica, assim como convivi com pessoas que contribuíram e enriqueceram os meus conhecimentos.

Dentre as várias experiências que vivenciei neste período destaco a possibilidade de compartilhar momentos de diálogo e reflexão com os colegas e as queridas professoras, Márcia e Lilia, da disciplina Metodologia da pesquisa qualitativa aplicada à saúde.

Agradeço o apoio da banca de qualificação, professoras Márcia Couto, Aline Monroe e Wânia Carvalho, as quais trouxeram contribuições muito significativas e reflexivas sobre a condução do trabalho.

1 INTRODUÇÃO/JUSTIFICATIVA

Este estudo se insere na linha de pesquisa “Qualiaids”, do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da USP. Os projetos da linha, iniciada em 1998, têm por principal objeto a qualidade dos serviços do SUS em HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e IST (Infecções Transmitidas Sexualmente). Baseiam-se no pressuposto de que a qualidade do cuidado prestado pelo serviço de saúde pode modificar as dimensões sociais e individuais que determinam os resultados clínicos individuais e o impacto na transmissão do HIV na sociedade (NEMES, 2009).

O presente estudo busca iniciar a ampliação do escopo desta linha de pesquisa, introduzindo a dimensão da qualidade do ponto de vista dos usuários ainda não abordada em projetos anteriores. Trata, assim, da primeira fase deste desenvolvimento, a exploração qualitativa, metodologicamente essencial para subsidiar a construção de futuras metodologias estruturadas de avaliação da qualidade do cuidado do ponto de vista dos usuários.

1.1 A ATENÇÃO EM SAÚDE EM HIV NO BRASIL

O Brasil instituiu em 2013 o protocolo de tratamento antirretroviral logo após o diagnóstico de HIV, independentemente do estado imunitário do paciente, com base na estratégia recomendada pela UNAIDS, conhecida internacionalmente como “test-treat (testar e tratar) (BRASIL, 2013).

A estratégia do tratamento para todos os casos foi fundada, inicialmente, no potencial de redução da transmissão da doença, tendo, portanto, base epidemiológica. Pouco tempo depois, entretanto, um estudo de coorte, mostrou o benefício clínico individual do início imediato do tratamento, mesmo nos casos sem sinais clínicos e com a imunidade preservada (DANEL, 2015; LUNDGREN et al., 2015). Adicionalmente, estudos longitudinais mostraram que o diagnóstico tardio, com a imunidade já comprometida está associado, independentemente, com o óbito

(FERNANDES et al., 2009). Estes estudos consolidaram a eficácia do tratamento precoce também do ponto de vista clínico individual.

No Brasil, a proporção de pessoas diagnosticadas com a imunidade já muito comprometida (contagem de linfócitos CD4 abaixo de 200 células), embora venha diminuindo nos últimos anos, é de 27% (BRASIL, 2019a).

Em 2015, o programa brasileiro de HIV/Aids adotou a meta “90-90-90” que estabelece o alcance, até 2020, de pelo menos 90% dos infectados diagnosticados, 90% dos diagnosticados tratados e 90% dos tratados com supressão viral (UNAIDS, 2014).

A meta “90-90-90” foi um desdobramento da estratégia “testar e tratar. Baseou-se na “cascata do HIV” que, proposta pela primeira vez em 2011 (GARDNER et al., 2011), indicava a possibilidade de reduzir acentuadamente a transmissão das pessoas com níveis muito baixos de carga viral (COHEN et al., 2011) e, com isso, acabar com a epidemia de (UNAIDS, 2014).

A meta redundou na proposição de um modelo de cuidado baseado na queda de uma cascata que foi denominado de contínuo do cuidado em HIV (HIV Care Continuum) (USA, 2013); (MCNAIRY; EL-SADR, 2012) que se tornou o parâmetro de avaliação dos programas de HIV em todo o mundo (LEVI et al., 2016).

Apresentado na forma de um histograma, o modelo da cascata do contínuo do cuidado estima o número de pessoas infectadas em todas as etapas do engajamento no sistema de saúde, desde o diagnóstico até a supressão da carga viral. A meta 90-90-90 significa, assim, que 90% dos infectados deveriam ser diagnosticados, que, entre os diagnosticados 90% deveriam estar em tratamento antirretroviral (o que quer dizer 81% dos infectados) e que entre as pessoas em tratamento, 90% deveria estar com a carga viral abaixo de 1000 cópias virais por ml (o que quer dizer 73% dos infectados).

A cascata do Brasil para o ano de 2019, mostra estimativas de 85-66-62. **(Figura 1)**

FIGURA 1 – Cascata do contínuo do cuidado do HIV*, Brasil, 2019

Fonte: MS/SVS/DIAHV, 2019

Notas: (*) proporções calculadas em relação ao número de PVHIV

Referência: * Relatório de monitoramento clínico do HIV, Ministério da Saúde 2019. Disponível em: [file:///C:/Users/Admin/Downloads/relatorio_de_monitoramento_clinico2%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/relatorio_de_monitoramento_clinico2%20(2).pdf). Acesso dia 08 de setembro de 2020.

Enquanto as “etapas” de diagnóstico e a vinculação somem uma “perda” total estimada de 9%, a grande “perda” no contínuo do cuidado ocorre entre a vinculação e o tratamento. Entre as 766 pessoas vinculadas a um serviço de saúde, isto é, têm diagnóstico confirmado e realizaram no ano pelo menos um dos exames específicos (CD4 ou CV) e/ou tiveram uma dispensação de ARV, permaneceram em tratamento, isto é, tiveram uma dispensação de ARV nos últimos 100 dias do ano, 595 mil. Isto significa que 22% das pessoas que já tinham vinculação a um serviço de saúde sequer iniciaram o tratamento ou o iniciaram e o abandonaram (BRASIL, 2017a).

O ponto mais crítico do desempenho da resposta brasileira ao HIV/aids está, portanto, na capacidade dos serviços de assistência de engajar e manter em tratamento e acompanhamento adequado a grande maioria dos usuários. A assistência adequada a pessoas com HIV depende da adequada disponibilidade de recursos (profissionais, medicamentos, exames, entre outros), da organização e

gerenciamento dos serviços e da integração entre os diversos níveis da rede de atenção à saúde. Ou seja, dependem da qualidade prestada pelos serviços que compõem a rede de saúde (NEMES et al., 2009).

Manter e incrementar a qualidade da assistência prestada pelos serviços é um desafio importante para todos os agravos de saúde. Para a infecção pelo HIV, este desafio é reforçado pela cronicidade da infecção e pelo estigma da aids. (CHRISTOPOULOS et al., 2013; LAND; HATHORN; ROSS, 2011; JESUS et al., 2017; SULLIVAN et al., 2000).

No Brasil, a extensão continental, a desigualdade social e a variabilidade dos sistemas locais de saúde reforçam adicionalmente esse desafio

1.2 OS SERVIÇOS DE ASSISTÊNCIA EM HIV/AIDS NO BRASIL

As primeiras atividades organizadas de assistência a pessoas vivendo com HIV no Brasil foram implementadas em 1983 no Estado de São Paulo. A gravidade da doença e o surgimento progressivo de casos em várias regiões do país levaram à implantação do programa nacional de aids em 1986 e de programas em vários estados brasileiros (BARROS et al., 2012; GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

A implantação dos programas de aids no Brasil foi marcada pelo estabelecimento da assistência aos doentes como um dos pilares do programa. Isto, em um momento no qual tudo o que a assistência podia oferecer era o tratamento de intercorrências e complicações, sem especificidade clínica e com efetividade limitada e temporária, já que os primeiros informes relatavam uma mortalidade acumulada de 100%. As inovações tecnológicas que ocorreram no tratamento específico da infecção pelo HIV, desde a introdução no Brasil do AZT (zidovudina) em 1993, até os atuais esquemas antirretrovirais mudaram radicalmente a história natural da infecção pelo HIV e provocaram grandes mudanças na assistência (NEMES et al., 2016a).

O direito universal à assistência, que distinguiu o programa brasileiro de Aids no plano internacional, conecta-se ao contexto político de implantação e implementação do programa. O programa nasceu na década de 1980, no interior do

movimento da redemocratização do país, caracterizado por mudanças profundas nas políticas de saúde e na organização do sistema público, o Sistema Único de Saúde (SUS), que em 1988 passou a ser, por lei, universal, tornando a saúde um direito da população e um dever do Estado.

O combate à Aids no Brasil se iniciou no momento histórico de implantação do SUS, cujos princípios constituem, até hoje, seu principal pilar de sustentação (NEMES et al., 2016b).

A **figura 02**, a seguir, sintetiza a estruturação das ações de diagnóstico e tratamento do programa brasileiro de HIV.

FIGURA 02- Rede brasileira de assistência a pessoa com HIV

O Departamento de condições crônicas e infecções sexualmente transmissíveis (DCCI) da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde é a instituição responsável pela coordenação normativa do programa brasileiro de HIV. O DCCI coordena a vigilância epidemiológica do HIV e estabelece os protocolos clínicos de tratamento, bem como as normas e estratégias gerais de prevenção e assistência. As ações de prevenção, diagnóstico, assistência e tratamento são executadas nos serviços de saúde descentralizados do SUS, cuja administração

competete, predominantemente, aos municípios e, subsidiariamente, aos estados e ao nível federal (BRASIL, 2019a).

No polo da assistência, o DCCI além de suas ações normativas, é também responsável pela aquisição e suprimento dos medicamentos antirretrovirais e da rede de laboratórios para teste rápido de detecção de anticorpos anti-HIV, contagem de linfócitos CD4, carga viral, testes de resistência de genótipo e fenótipo, além de coordenar os sistemas de informação e logística de dispensação da medicação ARV e da realização dos exames laboratoriais específicos do HIV (BRASIL, 2019a).

O **Quadro 01**, a seguir, sintetiza os sistemas nacionais de informação em saúde que possuem indicadores relacionados ao HIV.

Quadro 01 - Sistemas Nacionais de Informação em Saúde

SINAM	Sistema de Informação de Agravos de Notificação Notificação de AIDS (desde 2014)
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Antirretrovirais dispensados, pacientes sem dispensa por mais de 3 meses)
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Carga viral e contagem de CD4/ CD8)
SIMC	Sistema de Monitoramento Clínico (“linkage” SICLOM e SISCEL) – (identifica pessoas que não estão em uso de TARV e foram diagnosticados e pessoas em TARV com carga viral detectável)

Brasil, 2018

Os sistemas de informação logística controlados pelo DCCI, SICLOM (Sistema de Controle Logístico de Medicamentos) e SISCEL (Sistema de Controle de Exames Laboratoriais), bem como os sistemas gerais de informação em saúde do SUS, SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) e SIM (Sistema de Informação de Mortalidade), que agregam informações de base populacional, permitem tanto

acompanhar as tendências da incidência e da mortalidade quanto o monitoramento de número expressivo de indicadores do desempenho do programa, tais como as taxas de diagnóstico tardio (BRASIL, 2017b; BRASIL, 2017c).

O DCCI publica anualmente boletins epidemiológicos que consolidam e analisam os dados epidemiológicos do ano anterior, alimentando um repositório dos indicadores epidemiológicos desagregados, segundo município. Todas estas informações estão disponíveis para gestores e profissionais dos serviços do SUS na plataforma do DCCI. Muitos estados também publicam seus próprios relatórios e análises.

Os sistemas SICLOM e SISCEL são alimentados online pelos serviços de saúde que prescrevem e/ou dispensam ARV e/ou solicitam exames laboratoriais específicos. Assim, todos os serviços têm acesso, por meio de senha licenciada, aos bancos de dados de seus pacientes, cujos identificadores contemplam nome e outras informações pessoais de cada um deles.

Já os sistemas de controle dos medicamentos ARV e dos exames laboratoriais, SICLOM e SISCEL, bem como, o relatório resultante do “linkage” entre ambos, denominado SIMC, produzem indicadores clínicos sobre as pessoas em tratamento.

O relacionamento entre os bancos de dados dos sistemas permite estimar as cascatas do contínuo do cuidado.

Os sistemas fornecem relatórios e “avisos” sobre o seguimento do usuário, tais como: o aviso que o paciente não teve medicação ARV dispensada nos últimos três meses, informação crucial para o monitoramento da adesão ao tratamento. Também, o SIMC emite relatórios diários sobre o chamado “gap” de tratamento (pessoas que possuem registro de realização de pelos menos um exame de CD4 ou carga viral no SUS, mas que não tem nenhum registro de dispensação de medicação antirretroviral), a oportunidade do tratamento (estado imunitário revelado no primeiro CD4) e os desfechos clínicos indesejáveis (pessoas com mais de seis meses de tratamento cuja carga viral permanece acima de 200 cópias/ml) (BRASIL, 2019a).

O conteúdo e a acessibilidade destes sistemas fazem com que seja possível para todos os níveis do sistema de saúde, e, especialmente, para os gerentes e profissionais dos serviços de assistência, contar com indicadores atualizados acerca dos resultados clínicos.

O alcance de bons resultados clínicos depende das características do paciente e de como a assistência é estruturada, organizada e coordenada. Por esta razão, os programas nacionais e as instituições internacionais vêm estabelecendo e propugnado por métodos de avaliação que incluam indicadores de estrutura e processo, além dos indicadores de resultados.

Os serviços do SUS voltados para tratamento da infecção pelo HIV começaram a ser implementados em 1994, a maioria em estruturas pré-existentes do SUS, como hospitais e ambulatórios de especialidades, e em algumas estruturas criadas especialmente para assistência em HIV (BASSO, 2010). O número de serviços registrados no MS que prescrevem e acompanham o tratamento da infecção pelo HIV foi dos 36 serviços, em 1996, para 1064 em 2016. (QUALIAIDS, 2020).

Como o SUS é amplamente descentralizado, a implementação dos serviços é decidida em nível municipal, o que resultou em uma rede bastante heterogênea, com diversas configurações administrativas (serviços de atenção primária, clínicas de especialidades, serviços especializados em tratamento de IST/HIV e ambulatórios de hospitais) e variável volume de usuários (entre 1 e mais de 5000) (QUALIAIDS, 2020).

Até 2001, não havia avaliação de como os serviços de atenção em HIV eram estruturados ou organizados. Em 2001, uma pesquisa conduzida pela equipe Qualiaids da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, desenvolveu e validou uma metodologia de avaliação da organização da assistência aplicável a todos os tipos de serviços do SUS que assistem adultos vivendo com HIV em nível ambulatorial no Brasil, o Questionário Qualiaids (NEMES et al., 2004).

O questionário Qualiaids é composto por questões objetivas de múltipla escolha a serem respondidas pelos gerentes e equipes técnicas locais dos serviços. As questões estão agrupadas nos domínios de disponibilidade de recursos, da organização dos processos de assistência e das atividades de gerenciamento local. O sistema eletrônico pontua cada resposta em escala 0-2 (2: padrão esperado; 1: padrão aceitável. 0: padrão insuficiente), gerando médias e porcentagens do padrão esperado que avaliam a qualidade organizacional do serviço. O inquérito foi dirigido pela primeira vez, em 2002, por meio de instrumento impresso, aos serviços de sete estados brasileiros (MELCHIOR et al., 2006; NEMES et al., 2009; NEMES et al., 2004).

A partir deste primeiro inquérito, o Qualiaids se disseminou no Brasil como metodologia de avaliação dos serviços de HIV em uma parceria entre a equipe de pesquisa Qualiaids e o DIAHV. Foi novamente utilizado, em inquéritos nacionais via web em 2007, 2010 e 2017. (NEMES et al., 2004; NEMES et al., 2016a; QUALIAIDS, 2020). O Questionário Qualiaids está disponibilizado em um site que também disponibiliza um Guia de Boas Práticas. O guia reúne as recomendações de práticas referentes às dimensões da qualidade abordadas no questionário. Ao finalizar a resposta, o sistema informa o desempenho obtido pelo serviço e emite um relatório com as pontuações recebidas em cada questão, vinculando ao Guia de Boas Práticas para que a equipe do serviço possa comparar suas respostas aos padrões esperados (QUALIAIDS, 2020).

O programa brasileiro de HIV/Aids conta, assim com um conjunto de indicadores de estrutura, processo e resultados do cuidado capazes de subsidiar a avaliação, monitoramento e melhoria da qualidade do ponto de vista da efetividade. De caráter multidimensional, entretanto, a qualidade é também composta pelo modo como o usuário do serviço vivencia e avalia o cuidado prestado (LAND; HATHORN; ROSS, 2011; WHO, 2018).

A incipiência dos estudos brasileiros dedicados a avaliar os serviços do ponto de vista dos usuários, não possibilitou ainda que o programa conte com metodologias validadas e factíveis no contexto do SUS para avaliar e monitor esse componente da qualidade.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar a experiência de usuários com o diagnóstico e o tratamento da infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana do estado da Bahia

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as características do serviço que são valorizados positiva ou negativamente pelos usuários
- Identificar as concepções sobre qualidade dos serviços reportadas pelos usuários.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A qualidade da assistência prestada pelo serviço de saúde é usualmente definida por três atributos principais: efetividade, segurança e centramento na pessoa. Adicionalmente aponta-se que a assistência deve ser oportuna, equitativa, integrada e eficiente. (OECD, 2019; WHO, 2018).

As definições de qualidade de sistemas nacionais e organizações internacionais de saúde têm em comum a valorização do paciente (ou usuário do serviço) como sujeito no cuidado (LARSON et al., 2019).

O ponto de vista do usuário já fora valorizado por Donabedian, que incluiu a aceitabilidade, avaliada pela satisfação do paciente, na sua clássica formulação dos sete pilares da qualidade. (DONABEDIAN, 1990).

Nas definições atuais o atributo de centramento é definido como o cuidado que responde às preferências, necessidades e valores das pessoas.

O **quadro 2** sintetiza as principais definições atuais de qualidade que incluem as noções de experiência e centramento no paciente.

Quadro 2 – Definições atuais de qualidade

US Institute of Medicine (IOM)	O cuidado de alta qualidade é seguro, efetivo, centrado no paciente, oportuno, eficiente e equitativo (2001)
National Health Service (NHS)	O cuidado de alta qualidade é efetivo, seguro e produz boa experiência do paciente (2008).
Organization for economic cooperation and development (OECD)	Destaca três atributos de qualidade – efetividade, segurança e centralmento no paciente - enfatizando a importância de se ter os três domínios ao mesmo tempo (2010).
World Health Organization (WHO)	Destacou que “cuidados de alta qualidade” devem ser vistos como “cuidados seguros, efetivos, centrados nas pessoas, oportunos, eficientes, equitativos e integrados” (2016).

Fonte: WHO, 2018

O ponto de vista do usuário é entendido neste estudo como componente relevante da avaliação do serviço, enquanto atributo inter-relacionado, mas distinto da qualidade da assistência prestada pelo serviço de saúde (AHMED et al., 2014).

Antes de prosseguir, é preciso ressaltar uma opção terminológica deste estudo. Optamos pela denominação “usuário” para definir as pessoas que recebem a assistência no serviço de saúde.

A literatura da área de avaliação dos serviços de saúde mostra diferentes designações para as pessoas que recebem o cuidado (COSTA et al., 2019).

O mais frequente”, sobretudo na literatura em língua inglesa. É o termo “paciente”. O termo “usuário”, por outro lado, tem isso bastante no Brasil. As argumentações de autores brasileiros que preferem este termo ao mais tradicional “paciente”, fundam-se na conotação do termo paciente de passividade e submissão na relação com o profissional de saúde. Defendem que o sujeito que utiliza os serviços de saúde não é um mero consumidor de orientações médicas; que interage na produção do cuidado, sendo capaz de fazer escolhas e de defender seus direitos (ESPERIDIÃO; TRAD, 2006). Para Saito e colegas, o termo usuário é mais abrangente porque engloba o indivíduo que recebe um tratamento curativo ou preventivo ou de promoção a saúde (SAITO et al., 2013). Explicita melhor o direito próprio do sujeito que participa e opina sobre o cuidado, muitas vezes escolhendo e orientando os profissionais no caminho que deve ser seguido (SILVA, 1999).

A opção pelo termo usuário busca enfatizar, em língua portuguesa, o caráter de sujeito das pessoas que recebem os cuidados de saúde. Ressaltamos, entretanto, que reconhecemos que as atuais noções sobre qualidade, acima expostas, também o fazem, mesmo quando usam o termo “paciente”

A segunda opção, agora de caráter teórico-metodológica, diz respeito à eleição da noção de experiência do usuário, a seguir discutida.

3.1 AS NOÇÕES MAIS UTILIZADAS NA AVALIAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO PONTO DE VISTA DOS USUÁRIOS

As pesquisas que envolvem os usuários são cada vez mais utilizadas como indicador de desempenho dos serviços de saúde, já que estas geram um impacto direto na melhoria dos serviços. A partir da década de 70 houve em todo o mundo a inclusão da perspectiva do usuário na avaliação dos serviços de saúde.

Este movimento gerou considerações teóricas em noções como: satisfação, experiência, resultados reportados pelos pacientes e cuidado centrado no paciente, largamente utilizadas em todo o mundo.

Trataremos agora das noções mais frequentes na literatura e que serão consideradas na abordagem empírica deste estudo.

3.1.2 A satisfação do usuário

As pesquisas de satisfação foram adaptadas, a partir das pesquisas de satisfação do consumidor, levando alguns autores a considerar os usuários como consumidores de cuidados de saúde (ESPERIDIÃO; TRAND, 2006). Naquele momento, a satisfação do usuário com os serviços foi concebida como uma avaliação positiva individual de distintas dimensões do cuidado, baseada na crença de que o cuidado possui certos atributos, que os indivíduos tinham condição de avaliar e mensurar (HOLANDA et al., 2012; VAITSMAN; ANDRADE, 2005). Tornava-se, assim, necessário compreender as expectativas e percepções dos usuários quando da utilização dos serviços de saúde (LAND; NIXON; ROSS, 2011; AHMED et al., 2014).

Essas pesquisas se tornaram um dos componentes da avaliação da qualidade dos serviços de saúde na década de 80 (CASTRO et al., 2008; HOLANDA et al., 2012; VAITSMAN; ANDRADE, 2005), sendo compreendidas como um determinante da experiência do usuário (AHMED et al., 2014). No entanto, elas avaliam como os usuários experienciam ou percebem aspectos-chaves do cuidado e não quanto eles

estão realmente satisfeitos com os serviços (LAND et al., 2013; RUSSEL, 2003). Assim, essa noção está repleta de significações que devem ser desveladas, gerando os seguintes desafios na sua aplicação.

O primeiro desafio na sua utilização se constitui pela forma como a avaliação da qualidade pelos usuários é estabelecida. Em geral, está ocorrendo através de comparações entre o desempenho do serviço e suas expectativas. O usuário normalmente afere a qualidade do serviço, levando em consideração o fato deste responder ou não às suas necessidades individuais e nem sempre legítimas, no momento que o acessam (MARTINS, et al., 2014).

O grau de satisfação ou insatisfação pode referir-se à sua relação com o profissional, com os aspectos de infraestrutura (equipamentos e medicamentos), com as amenidades e estrutura do serviço (ventilação e conforto) e com as suas representações sociais sobre o processo saúde-doença (SILVIA; FORMIGLI, 1994). Além, de combinar os seguintes elementos: a visão sobre o serviço ideal, a noção do que acredita merecer receber, e as experiências pregressas vivenciadas no âmbito dos serviços de saúde. Há um elevado nível de subjetividade nesse julgamento, já que o usuário avalia os serviços a partir do que acredita ser aceitável, individualmente, para ser considerado de qualidade (ARAUJO, 2003).

O grau de subjetividade se destaca como outro desafio, pois gera pontuações distorcidas, variando o padrão das respostas entre os indivíduos (HEKKINK, et al., 2003). Deparamo-nos assim com mais um problema ao se utilizar desta teoria para a avaliação da qualidade dos serviços de saúde: a formulação de indicadores que apenas conseguem captar quanto um serviço foi melhor que a expectativa do usuário num dado momento (SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY., 2010).

Alguns estudos realizados recentemente ampliaram o escopo dessa discussão, pois reconhecem que os resultados dos inquéritos de satisfação também são influenciados por características individuais como: gênero, sexo, classe social, escolaridade e estado psicológico (AHMED et al., 2014; LAND; NIXON; ROSS, 2011). Essas diferenças entre os grupos da população podem refletir mudanças na expectativa com os serviços. A identificação e a quantificação dessa heterogeneidade no momento da avaliação dos serviços se mostram essenciais, uma vez que os grupos

podem atribuir importância variável a determinados aspectos do cuidado (LAND; HATHORN, ROSS, 2011).

Além disso, há uma diversidade na metodologia e nos instrumentos que mensuram a satisfação do usuário, dificultando a comparação entre eles (HOLANDA et al., 2012). Logo, o grande problema do emprego desta noção é o risco de não avaliar adequadamente os serviços, ao mensurar indicadores que não são capazes de retratar a realidade sobre as suas necessidades. Embora a satisfação tenha sido considerada uma medida padrão de qualidade por muito tempo, ultimamente, tem sido desacreditada. Pois, percebeu-se ao longo do tempo, que os resultados dos inquéritos de satisfação não são específicos, não havendo assim uma definição universal das medidas de satisfação (SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY, 2010).

O estudo realizado por Russel em 2013 identificou que estas pesquisas tendem a obter classificações muito positivas, já que a maioria das pessoas que utilizam os serviços de saúde se mostra satisfeitas com os cuidados recebidos, não mensurando de maneira fidedigna os problemas vivenciados no cotidiano do serviço. Russel resumiu alguns problemas na utilização dessa noção, como: validade e confiabilidade dos instrumentos de pesquisa utilizados, falta de uma definição universal do termo “satisfação” e a incapacidade dos usuários serem críticos quanto aos cuidados recebidos, por acreditarem que se avaliarem negativamente os serviços seu tratamento pode ser prejudicado.

A percepção da qualidade pelos usuários envolve assim múltiplos fatores que não somente os bons resultados clínicos. (AHMED et al., 2014; RUSSEL, 2013, BURT et al., 2017, SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY, 2010). Fatores que afetam o grau de satisfação, uma vez que esta noção se baseia no que o usuário experimenta antes, durante e depois o episódio do cuidado, juntamente, com características do ambiente onde recebeu o cuidado (WAGLE, 2017).

Observa-se, assim, que a pesquisa de satisfação possui alguns limites, principalmente pela sua baixa especificidade, tornando-se insuficiente na proposição da melhoria das experiências dos usuários nos serviços de saúde e na comparação com outros serviços (ESPERIDIÃO; VIEIRA DA SILVA, 2018; RUSSEL, 2003), já que os modelos de pesquisa de satisfação utilizados se relacionam ao que são as

perspectivas ideais individuais e não ao que é legítimo e reconhecido como direito próprio (SILVA, 1999; SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY, 2010).

3.1.3 A capacidade de resposta dos serviços de saúde

Em 2000 a OMS incorpora o conceito de responsividade (capacidade de resposta do sistema) em complementação ao de satisfação dos usuários (VASTIMAM; ANDRADE, 2005). Esse conceito inclui dois componentes principais: o respeito pelas pessoas e a orientação do cliente/ usuário, constituindo-se como objeto intrínseco do sistema de saúde e se relaciona a quanto das expectativas legítimas da população tem sido atendida (MURRAY; FRENK, 2000).

As expectativas legítimas não estão vinculadas ao estado de saúde do usuário, e sim, a aspectos que afetam sua relação com os serviços e com os profissionais (aspectos não médicos do cuidado), como: atendimento digno e respeitoso, respeito à confidencialidade das informações e a privacidade durante as consultas, autonomia para escolher entre opções de tratamento ou profissionais, atendimento ágil como o menor tempo de espera possível e oferta de apoio social (HOLANDA et al., 2012).

Dois elementos são considerados essenciais quando se utiliza a noção de responsividade: a interação dos usuários com os serviços de saúde e a percepção desses usuários acerca do que aconteceu ao utilizar o sistema de saúde (VASTIMAM; ANDRADE, 2005).

A interação dos usuários com os serviços de saúde envolve o respeito pelas pessoas. Engloba a dimensão ética, por meio dos seguintes princípios: dignidade, confidencialidade, autonomia e comunicação (MURRAY; FRENK, 2000). Já, a percepção dos usuários sobre o que aconteceu, influência na satisfação do usuário, mas não está diretamente ligada com o cuidado à saúde. Refere-se à agilidade, suporte social, instalações e escolha (MURRAY; EVANS, 2003).

Essa noção procurou minimizar a subjetividade presente na avaliação de satisfação do usuário, atribuindo-lhe maior objetividade. (MURRAY; FRENK, 2000). As pesquisas sobre responsividade fazem perguntas aos usuários sobre o que

aconteceu quando este interagiu com o sistema, em vez de perguntar sobre sua satisfação. Os serviços passam então a ser avaliados por parâmetros definidos como legítimos e universais, incorporando dimensões técnicas (HOLANDA et al., 2012).

Desta forma, o papel decisório dos usuários nos cuidados de saúde foi ampliado, tornando-se o objetivo maior do cuidado, agregando suas preferências, necessidades e valores (COMES et al., 2016), pois, somente compreendendo a sua experiência nos serviços, eles podem ser melhores analisados e repensados (BURT et al., 2017).

Discutiremos agora a noção de experiência do usuário. Noção que definimos como orientadora da nossa proposta de estudo.

3.1.4 A experiência do paciente

Essa noção mede diretamente aspectos chaves do cuidado, avaliando o grau em que o cuidado é, realmente, centrado no usuário (PRICE et al., 2014). É uma medida que discrimina melhor as práticas, sendo capaz de identificar nós críticos e orientar mudanças na forma como o cuidado é ofertado (SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY, 2010).

É considerada uma medida consistente e associada a outros resultados de qualidade, incluindo a efetividade clínica, a segurança do paciente e o centramento no paciente (MURRAY; EVANS, 2003).

Captura dois aspectos distintos do cuidado: os aspectos funcionais do cuidado (tempo de espera, acesso limpeza entre outros) e os aspectos relacionais do cuidado (dignidade, compaixão, suporte emocional entre outros) (RUSSEL, 2003), possibilitando assim, que sejam mensuradas as diferentes respostas entre os sistemas e em cada serviço, além de revelar as percepções, valores, normas sociais e impressões do usuário (LI et al., 2016).

Hoje, cada vez mais, há uma tendência de utilização dessas pesquisas como indicador de qualidade dos cuidados ofertados nos serviços de saúde, substituído às

pesquisas de satisfação em todo mundo, visto que essa abordagem tem sido utilizada como ferramenta para monitoramento contínuo do serviço (AHMED et al., 2014; BURT et al., 2017).

Por fim, essa medida tem sido considerada como um dos pilares centrais da qualidade dos cuidados de saúde. É uma noção que não se relaciona apenas aos resultados assistenciais, e sim, como o usuário interage e se integra com a rede de serviços, com as práticas do cuidado e com os outros serviços quando necessita acessá-los, permitindo assim que se tenha uma imagem completa do cuidado vivenciado por este na sua trajetória pelos serviços de saúde. Os aspectos do cuidado passam a ser avaliados de forma conjunta e não apenas como um recorte fragmentado do processo de cuidado (SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY, 2010).

3.1.5 As medidas de resultados relatados (PRO), resultados reportados pelos pacientes (PROM) e a medida de experiência relatadas pelos pacientes (PREM)

A fim de compreender melhor as necessidades dos usuários e de avaliar sua experiência com os serviços de saúde de forma mais objetiva, desenvolveu-se algumas ferramentas: os resultados relatados pelos pacientes (PRO), os resultados reportados pelos pacientes (PROM) e as medidas de experiência relatadas pelos pacientes (PREM) (WELDRING; SMITH, 2013). Afinal, os usuários podem dizer muitas coisas: como pensamentos, reclamações, opiniões que a tecnologia ou qualquer observador não pode (MASCULINO et al., 2017).

As medidas de resultados relatados pelos pacientes se caracterizam como relato do estado de saúde de um usuário, e vem diretamente deste, sendo isentas da interpretação de um médico, do usuário ou de qualquer pessoa. É um relatório da condição de saúde, referida pelo próprio usuário (KINGSLEY; PATEL, 2017).

Medem o resultado dos cuidados em saúde, logo são medidas técnicas de qualidade. Medidas capazes de fornecer informações exclusivas sobre como um

tratamento pode afetar o usuário, aferindo os reais benefícios alcançados por estes através do cuidado ofertado, avaliando de maneira mais abrangente o impacto do tratamento e o cuidado recebido pelos usuários (DESHPANDE et al., 2011).

Têm sido amplamente utilizadas para medir resultados de estudos primários de algumas doenças, ou estudos que os complemente. Existe atualmente uma tendência de também utilizá-las nos estudos secundários. Trata-se de uma medida de monitoramento dos serviços (WELDRING; SMITH, 2013), passando a ser alocadas como medidas identificáveis, válidas e confiáveis.

Em posterior houve a inclusão das medidas de resultados relatadas pelos usuários. Essa medida fornece informações padronizadas de como os usuários se sentem em relação a sua saúde, permitindo que a efetividade de uma intervenção clínica seja mensurada (KINGSLEY; PATEL, 2017). São, geralmente, questionários autopreenchidos que medem o status funcional, a qualidade de vida relacionada à saúde, os sintomas, a experiência pessoal de cuidados e os comportamentos relacionados à saúde (WELDRING; SMITH, 2013). Incorporam a perspectiva do próprio usuário sobre seu estado de saúde e qualidade de vida, complementando as avaliações tradicionais (KINGSLEY; PATEL, 2017).

Os questionários podem ser de natureza geral ou específica, sendo utilizados para controlar a saúde de um usuário ao longo da intervenção e medir o resultado desse cuidado. Fornecem avaliações padronizadas e validadas de como os usuários se sentem em relação a sua saúde, qualidade de vida, bem estar mental ou experiência quando recebem cuidados em saúde (NHS, 2009).

Os questionários mais amplos examinam aspectos que se encaixam numa variedade de diferentes condições e permitem a comparação entre elas. Os resultados desses questionários facilitam o envolvimento dos usuários nas decisões do cuidado, melhorando a comunicação no ambiente clínico (DESHPANDE et al., 2011; MASCULINO et al., 2017). Os PROM têm se configurado como instrumentos mais confiáveis, válidos e responsivos. Instrumento que avaliam as diferenças de tratamento, medindo as diferenças entre os grupos, se existirem. Assim, auxiliam na avaliação e na implementação de novos métodos de cuidados, ao garantir a equidade na prestação dos serviços (KINGSLEY; PATEL, 2017).

Essa medida foi inicialmente desenvolvida para relatar a percepção do estado de saúde dos usuários que estavam em acompanhamento através de ensaios clínicos (MASCULINO et al., 2017), mas recentemente, sua utilização tem ganhado relevância no contexto da assistência médica, da saúde pública e em ensaios clínicos, especialmente, para a avaliação do impacto de diversas doenças crônicas. Sua utilização tem-se expandido para além da pesquisa clínica, em reconhecimento ao seu potencial de transformar os cuidados com a saúde, bem como melhorar a qualidade e a segurança do usuário, colocando estes no centro do cuidado (DESHPANDE et al., 2011).

De modo a complementar essa medida surgiu às medidas de experiência relatadas pelos usuários. Essas medidas tornaram-se uma maneira significativa de capturar o que acontece na trajetória do cuidado, medindo a experiência dos usuários de acessar e receber os cuidados em saúde (MASCULINO et al., 2017).

Abordam a experiência pessoal de forma mais objetiva, perguntado sobre a experiência de cuidado em oposição à avaliação do usuário sobre os cuidados. Avaliam o impacto do processo de cuidado, não os resultados do cuidado clínico. Os elementos mensurados por esta ferramenta são: acesso, tempo de espera, comportamento, privacidade e confidencialidade dos profissionais de saúde (KINGSLEY; PATEL, 2017).

Assim, essa medida é definida como capaz de mensurar a percepção do usuário sobre sua experiência pessoal quando os cuidados em saúde foram recebidos. Medida que possibilita monitorar o feedback dos usuários em relação a sua experiência geral, em vez de focar, exclusivamente, numa doença específica. É uma medida que associa positivamente satisfação do usuário e segurança, fornecendo informações mais tangíveis e mais confiáveis sobre como o serviço pode ser melhorado, tornando-se menos propensas à influência da expectativa do usuário, e dos diversos fatores variáveis (MASCULINO et al., 2017).

Através dos feedbacks, os usuários apontam os indicadores de qualidade que lhes interessam, sendo o ponto forte de um sistema de saúde centrado no usuário. De posse dessas informações os serviços podem propor ações específicas de melhoria nos serviços, melhorando a sua qualidade. Os PREM não se limitam apenas a utilização de questionários, e medem a experiência dos usuários por meio de grupos

focais, entrevistas, observação e métodos etnográficos (SALISBURY; WALLACE; MONTGOMERY, 2010).

Por fim, essas medidas, além de medir a experiência dos usuários, podem melhorá-la, ao fornecer dados que podem ser utilizados na melhoria da qualidade (QI), já que os resultados captados pela experiência dos usuários nos cuidados recebidos nos serviços de saúde podem revelar as facilidades e dificuldades vivenciadas por estes no cotidiano dos serviços de saúde (WAGLE, 2017).

3.2 COMPONENTES DAS AVALIAÇÕES DA QUALIDADE DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO PONTO DE VISTA DOS USUÁRIOS

Grande parte dos estudos realizados no Brasil e internacionalmente trazem o julgamento da qualidade do cuidado a partir do olhar de quem fórmula os critérios que devem ser empregados na avaliação dos serviços de saúde, como gerentes e profissionais de saúde (LAND; NIXON; ROSS, 2011). Já o ponto de vista do usuário se restringia, usualmente, aos questionários estruturados de satisfação (HEKKINK et al., 2003).

A partir dos anos 2000, cresceu o número de pesquisas empíricas baseadas em outras noções sobre a avaliação da qualidade do ponto de vista dos usuários. Para organizar e sintetizar os achados destes estudos, revisamos a literatura com base na seguinte pergunta: Quais as dimensões do cuidado são consideradas características de boa qualidade para os usuários dos serviços de saúde para pessoas com HIV?

Inspiradas na revisão sistemática de Cooper e colaboradores (2016), buscamos nas bases MEDLINE e BVS apenas artigos que foram publicados a partir de 1996, ano da inclusão da terapia antirretroviral de alta potência, com os seguintes descritores: HIV AND “patient experience”, “patient perspective”, “patient satisfaction” e “patient reported outcomes”.

Após a retirada das duplicações e leitura dos títulos e resumos, excluimos os estudos de intervenção, sobre qualidade de vida, sobre cuidado odontológico e cirúrgico, teste rápido, cuidado paliativos e específicos sobre crianças, adolescentes

e gestantes. Optamos, então, pela leitura na íntegra apenas dos artigos qualitativos ou de metodologia mista quanti-quali. Os artigos selecionados estão sintetizados a seguir.

No ano 2000 foi realizada uma pesquisa com os usuários que recentemente tinham acessado aos cuidados primários de HIV. Os entrevistados, em geral, relatam estar satisfeitos com seu médico e apontam aspectos específicos da relação médico-usuário como o conhecimento do médico sobre o HIV e sua empatia, elementos que se relacionam à satisfação com o atendimento médico (SULLIVAM et al., 2000).

No ano 2002, Phillips, Johnson e Manddala realizaram uma pesquisa sobre a atitude e preferências de cuidado, com os usuários dos serviços públicos e privados que realizaram o teste rápido para o HIV. Os usuários pontuaram que, para fazer suas escolhas, se concentram em atributos-chaves que valorizam como aspectos da qualidade desses serviços. Classificaram, os componentes (atitude e preferência), aos seguintes atributos vinculados à qualidade esperada dos serviços: exatidão, pontualidade, privacidade e vinculação de resultados.

No ano de 2010 foi realizada uma pesquisa para descrever a experiência de usuários que vivem com HIV e estão vinculados a um programa de acompanhamento domiciliar na Guiana. Os usuários relataram sobre mudanças que ocorreram em suas vidas após estarem envolvidos no programa e sobre a melhoria na sua saúde. Os usuários trouxeram a importância de manter a confidencialidade, já que relatam sentir medo sobre a divulgação do seu status sorológico e apontaram a necessidade de integrar serviços de saúde mental ao cuidado ofertado. Os usuários forneceram os seguintes feedbacks sobre o serviço: aumento do senso de confiança na equipe, melhoria na entrega do serviço e diminuição do estigma (BORYC et al., 2010).

Gueter e colaboradores (2010) realizaram uma pesquisa, na qual buscaram compreender a expectativa dos usuários em relação ao encontro com o médico, e quanto este profissional influencia no processo de cuidado. Evidenciou-se através de seus resultados que quanto maior a experiência do médico, maior os níveis de satisfação dos usuários com os serviços. Os usuários destacaram como aspectos que garantem a sua satisfação com os serviços: o nível de conhecimento do médico sobre HIV/aids, a interação e troca de conhecimento sobre a doença, a gestão sobre a doença, a decisão compartilhada sobre o tratamento e cuidado, a ausência de

julgamento de valores morais e éticos sobre o HIV e a capacidade do médico de entender e responder a suas expectativas: No entanto, refletiram que nem sempre os médicos compartilham a tomada de decisão, e que em alguns casos, manifestam juízo moral e ético, distanciando-os dos serviços que assim se comportam.

Foi realizada uma revisão sistemática, na qual os autores identificaram quais aspectos dos serviços são avaliados pelos usuários para garantir que o atendimento seja considerado aceitável e acessível. Os pesquisadores realizaram esse levantamento, através de pesquisas qualitativas que utilizaram entrevistas estruturadas e grupos focais como elementos da metodologia da pesquisa. Identificaram e destacaram que os usuários valorizam os seguintes aspectos: conhecimento clínico e experiência técnica atualizada dos médicos e enfermeiros, atitude de respeito e cuidado em relação a eles, escuta e acolhimento de suas preocupações, boa comunicação entre a equipes e setores que prestam informações, acesso flexível aos serviços, vinculação com a equipe de assistência, bom relacionamento da equipe e capacidade desta de auxiliá-los na resolução de seus problemas. No que se refere a flexibilidade dos serviços trazem um item importante: horários de atendimento que se ajustem a sua vida profissional, não a interrompendo (LAND; HATHORN; ROSS, 2011).

Essa revisão ainda destacou o mesmo achado do trabalho de Sullivan e colaboradores (2000), que uma melhor adesão ao tratamento está relacionada a uma boa relação médico/usuário, além de ilustrar que as necessidades dos usuários mudam com o passar do tempo, com diferentes domínios surgindo à medida que o prognóstico da doença melhora. O trabalho ainda aponta para um tema que tem sido bastante discutido atualmente: o estigma, ao tratar que por conta deste, alguns usuários desconhecem a sua sorologia, bem como, não frequentam os serviços de saúde dos EUA.

Autores de outro estudo apontaram as necessidades das pessoas com HIV. As necessidades desses usuários são complexas e seus cuidados refletem características muito diferentes na população afetada. A qualidade do cuidado deve ser mensurada, a partir da experiência do usuário com o cuidado e não englobar apenas a efetividade dos resultados clínicos. Uma experiência positiva de atendimento incorpora no seu contexto outros aspectos, como: limpeza das

instalações, horários de espera, informações recebidas, interações com os profissionais e funcionários da unidade, comunicação da equipe, dentre outros. Afinal, o cuidado vem da identificação e compreensão do que é a prioridade para os usuários (LAND; NIXON; ROSS, 2011).

Boehme e colaboradores (2011) exploraram as relações das mulheres infectadas com os profissionais de saúde responsáveis pelo seu atendimento. A pesquisa ilustrou as experiências subjetivas dessa população e identificou os aspectos do cuidado que estas julgavam ser fundamentais para sua adesão ao tratamento. Os atributos do cuidado valorizados por estas usuárias levam em consideração os seguintes aspectos: interação médico-usuário, empatia dos profissionais, conhecimento dos profissionais sobre a doença, o não se sentir estigmatizada pelos profissionais, preocupação dos profissionais com a sua vida cotidiana e o atendimento num ambiente confortável. A usuárias ainda refletiram sobre dois aspectos: a percepção do estigma como fator limitador no compartilhamento de informações com os profissionais e a capacidade dos profissionais manterem-se atualizados sobre os avanços tecnológicos do tratamento da doença, possibilitando assim que participem ativamente no processo decisório do cuidado.

No ano de 2012, trabalhadores de hospitais foram treinados sobre como acolher os usuários dos serviços de HIV. Os usuários foram então convidados a refletir sobre as mudanças ocorridas no processo de trabalho das equipes após esse treinamento e identificaram que ocorreram mudanças na forma como o cuidado é ofertado, ao serem agregados os seguintes atributos: relações interpessoais mais acolhedoras (cortesia da equipe e forma como os profissionais tratam os usuários), práticas de cuidado mais humanizadas, confidencialidade e atualização técnica da equipe. Esses aspectos definiram uma melhor satisfação dos usuários com relação aos serviços (CHIMWAZA et al., 2012).

No Brasil, uma das poucas pesquisas sobre a percepção dos usuários nos serviços de HIV refletiu sobre a consulta de enfermagem num ambulatório no ano de 2012. Para os usuários, a consulta de enfermagem se configura como um momento de aprendizado que permite esclarecer suas dúvidas através das informações e orientações recebidas. É um momento de permuta de ideais, onde profissionais e usuários partilham afetos. A pesquisa traz à tona o conceito de relacionamento

terapêutico, que potencializa o processo de cuidado por meio da confiança e do apoio emocional estabelecido entre profissional/usuário. Desta forma, não há uma relação vertical e a promoção da escuta dos momentos de educação em saúde transcende o caráter patológico e proporciona um ambiente de conforto e bem estar ao usuário. Os usuários, então, manifestam a sua subjetividade através de seus desejos e anseios, proporcionando uma construção coletiva de conhecimento. Os usuários pontuaram como principais atributos relacionados ao cuidado: o estabelecimento de uma relação horizontal com os enfermeiros, a troca de experiências, o conhecimento e a partilha de afetos no momento das consultas (MACEDO; SENA; MIRANDA, 2012).

Christopoulos e colaboradores, no ano de 2013, realizaram um trabalho no qual o *continuum* do cuidado foi tomado como guia das entrevistas, que avaliaram a cascata do cuidado ao longo de suas etapas. Os pontos chave debatidos pelos usuários em relação à sua experiência com a doença foram: a experiência do diagnóstico, a experiência do cuidado e a experiência em torno dos compromissos de cuidado. Os principais pontos destacados foram: todos os usuários iniciaram uma nova narrativa em relação a sua identidade após o diagnóstico de HIV. Todos os usuários aprenderam a administrar os aspectos do cuidado para permanecer engajados com o cuidado e as suas preocupações se modificavam à medida que percorriam as fases do contínuo. Os usuários ainda destacaram que antes do diagnóstico buscavam o serviço apenas quando apresentavam sintomas agudos de alguma patologia ou, em outros casos, que nunca buscaram os serviços de saúde, porque se sentiam saudáveis. Muitos relataram o estresse emocional vivenciado após o diagnóstico da doença e como o esforço da equipe em vinculá-los ao programa foi essencial para sua adesão e engajamento com o tratamento, expressando participação ativa em seus cuidados. Os usuários, hoje, já compreendem o HIV como uma doença crônica, que necessita de constante acompanhamento e monitoramento. No entanto, destacam que há uma desconexão entre a perspectiva do serviço e o usuário, sendo necessário conectá-los a atividades sociais onde possam encontrar apoio emocional e psicológico. Os usuários expressaram a consciência de que as pessoas com HIV são frequentemente estigmatizadas pela sociedade. Além disso, relataram os pontos prioritários no momento do cuidado: conhecer de imediato o tratamento do HIV, ter apoio psicológico, assumir a responsabilidade pelo seu cuidado

conjuntamente com o profissional de saúde, reconhecer que a sua experiência com a doença pode apoiar indivíduos recém-diagnosticados.

Já Land e colaboradores (2013) envolveram os usuários no processo de desenvolvimento de uma ferramenta destinada a medir a sua experiência e satisfação com o atendimento ambulatorial de HIV. Inicialmente, foi realizada uma revisão sistemática, que identificou temas recorrentes considerados como importantes pelos usuários, tais como: conhecimento profissional, experiência em atendimento ao HIV, autonomia, dignidade, respeito e cuidados de qualidade. Esses temas foram utilizados para mediar a discussão com os usuários e desenhar um questionário de satisfação validado e que fosse capaz de captar as diferentes dimensões do aspecto do cuidado valorizados por população tão heterogênea. O trabalho apontou ainda vários fatores que podem afetar os aspectos do cuidado priorizados e valorizados pelos usuários, tais como: gênero, etnia, comportamento sexual, pobreza e estigma. Por fim, esse artigo é de suma importância, pois destaca que, no caso dos usuários que convivem com o HIV, as PROM não são tão precisas, uma vez que esses usuários possuem fatores que podem afetar o cuidado, como: gênero, etnia, comportamento sexual, pobreza e estigma.

A pesquisa desenvolvida por Brooks e colaboradores no ano de 2014, também avaliou a percepção dos usuários sobre seus cuidados em HIV e o que os motiva a manter o tratamento. O trabalho foi desenvolvido na República Dominicana e buscou compreender a interação médico/usuário, motivação do usuário para adesão ao medicamento, estigma, revelação do status e barreiras de tratamento. Os serviços que foram considerados de boa qualidade pelos usuários foram os que no momento da consulta romperam com a formalidade, assemelhando-se a uma relação de encontro mais familiar do que profissional, ultrapassando a consulta puramente assistencial que se limita a indicar o tratamento clínico que deve ser seguido à risca pelo usuário. Para os usuários, um bom atendimento se dá quando os profissionais mostram carinho, são sinceros quanto aos riscos, educados, corteses e os explicam sobre a doença. Na consulta os profissionais devem dialogar e ajudar os usuários na autogestão, pois, desta forma, se estabelece uma relação de confiança entre as partes, garantindo uma maior autonomia no processo de cuidado e uma verdadeira vinculação do usuário ao serviço. Os usuários relataram ainda ter medo de seu

diagnóstico ser divulgado e que os médicos, em geral, não se preocupam com as barreiras diárias que estes vivenciam para se manter no serviço.

No ano de 2015, Katz e colaboradores, realizaram uma pesquisa que avaliou a percepção dos usuários sobre o processo de transferência e os fatores que afetaram o envolvimento contínuo no cuidado. Essa pesquisa foi realizada quando ocorreu a transferência destes usuários para os serviços descentralizados. Os usuários destacaram que esse processo de transferência impactou na forma como o cuidado era ofertado e classificaram o novo serviço como um serviço de baixa qualidade, já que este serviço focava, exclusivamente, na distribuição de medicamentos e procedimentos. Destacaram os seguintes atributos-chaves da qualidade: humanização e acolhimento do serviço, integração e apoio dos profissionais, rede de cuidado estruturada, um menor tempo de espera e não se sentir estigmatizado ou discriminado pelos profissionais ou pelo serviço. Além disso, os usuários pontuaram alguns sentimentos em relação aos novos serviços, que os faziam repensar a continuidade do seu tratamento nesses locais, como: discriminação, falta de apoio emocional e confidencialidade.

Uma revisão de literatura sobre a qualidade dos serviços de HIV foi realizada em 2015. Os autores trabalharam a qualidade, considerando a definição do que é desejável e do que não é desejável para os usuários. As duas principais dimensões da qualidade do atendimento identificadas pelos usuários são o acesso e a efetividade (do atendimento clínico e da assistência interpessoal), quando analisado no nível individual, e quando analisado no nível coletivo, a dimensão determinante relaciona-se a oferta de cuidados de forma equitativa, capaz de otimizar o bem-estar de toda população (HUNG; PRADEL, 2015).

A satisfação de usuários com o cuidado de HIV foi comparada em dois tipos de serviços de saúde (clínica especializada e clínicas de atenção básica), através da sua experiência com o serviço. Foi observado que a qualidade do cuidado está relacionada a um resultado positivo do atendimento e que algumas características não mensuradas no modelo de atenção à saúde influenciam diretamente no nível de satisfação dos usuários. O relacionamento entre usuário/profissional é um preditor da boa experiência do cuidado, destacando-se a confiança estabelecida e a habilidade de comunicação desses profissionais. No entanto, esses fatores apenas explicam

uma parte da variação na pontuação da satisfação geral. Os fatores organizacionais, que estão além do controle dos profissionais, também podem afetar a avaliação do usuário, já que, essas medidas específicas se relacionam à sua experiência com o serviço. Os usuários pontuaram como principais atributos da qualidade do serviço, os seguintes aspectos organizacionais: menor tempo nas filas, menor tempo de chegada à clínica e relacionamento mais coeso com a equipe médica. Os usuários compreendem o cuidado e a qualidade dos serviços, a partir de fatores organizacionais do serviço, que ultrapassam a simplória visão dos fatores relacionais, como eixo primordial da satisfação com os serviços de saúde (SUVOROVA et al., 2015).

Uma pesquisa, realizada no ano de 2016, explorou a satisfação dos usuários ao final das consultas de acompanhamento nos serviços de HIV. Os usuários destacaram que o aspecto comunicativo-relacional é um atributo de alto impacto na qualidade dos serviços e que os profissionais de saúde devem levar em consideração, no momento da consulta, os sentimentos, as ideias, os desejos, as suas expectativas e o contexto de vida no qual estão inseridos. Pois, para eles, estes aspectos não estão intimamente ligados à doença, mas fazem parte da experiência única e subjetiva de cada sujeito, que deve ser explorada e apoiada pelos profissionais de saúde. O médico deve mostrar interesse pelo usuário e este deve ser visto como uma pessoa além de sua doença. No momento da consulta, os profissionais não devem resumir o cuidado aos aspectos biomédicos ou aos aspectos da agenda desse usuário relacionado ao HIV. Deve ser reforçado o envolvimento dos usuários na continuidade de seu cuidado, consolidando assim, a aliança terapêutica entre profissional e usuário. Pois, desta forma, amplia-se a sua satisfação com o cuidado recebido e a adesão ao tratamento, ao combinar aspectos emocionais, sociais e cognitivos com os aspectos clínicos da doença. Por fim, os usuários se mostraram mais satisfeitos com os serviços onde as consultas médicas trataram de assuntos não exclusivos da doença e exploram os seguintes aspectos: sociais, relacionais, familiares, pessoais e íntimos (BORGHI et al., 2016).

Uma revisão sistemática sobre os aspectos do cuidado que são valorizados pelos usuários que vivem com HIV em países de renda alta foi realizada no Reino Unido. Vinte e três artigos foram selecionados e estes dividiram os aspectos do cuidado em sete temas: relacionamento com os profissionais, experiência dos

profissionais, considerações práticas, fornecimento de informações e apoio, coordenação entre os serviços, confidencialidade, estigma e envolvimento nas decisões de tratamento. Os resultados encontrados foram: qualidades pessoais dos profissionais de saúde (acessível, amigo, compassível), vínculo com um mesmo médico, tempo suficiente nas consultas, profissionais especialistas no cuidado ao HIV, conhecimento clínico atualizado dos profissionais, acesso rápido aos serviços, serviços eficientes e sigilo/confidencialidade das informações. (COOPER et al., 2016).

Baim-Lance e colaboradores (2016) realizaram uma avaliação da qualidade de cuidados, a partir da perspectiva dos usuários. Para os autores, incorporar a visão do usuário na norma de atendimento, tornou-se essencial na delimitação de constructos chaves da qualidade de atenção. A metodologia utilizada pela pesquisa foi a narrativa, pois, desta forma, os autores acreditam serem capazes de captar melhor o que os usuários desejavam e conhecer melhor a realidade de cada serviço. Dividiram tecnicamente a qualidade em: aspectos interpessoais (paciência, respeito, empatia, conforto, comunicação e reconhecimento), organizacional (tempo de espera e coordenação do serviço) em elementos ambientais (conforto físico), estrutura (acesso aos serviços) e prioridades técnicas (procedimentos médicos, testes, tratamento e resultados). Os usuários apontaram os seguintes aspectos do cuidado, que refletem sua qualidade: sentir-se seguro com o provedor, os profissionais possuírem qualidades pessoais (acessível, amigo), vínculo com o mesmo médico, tempo suficiente nas consultas, profissionais especializados no cuidado em HIV, conhecimento clínico atualizados dos profissionais, acesso rápido aos serviços, serviços eficientes, sigilo e confidencialidade das informações. Os usuários desejam ser empoderados sobre aspectos da doença, possibilitando assim a autogestão no processo de cuidado. Destacaram ainda a importância dos serviços coordenarem o seu cuidado, garantindo a integralidade das ações.

Keogh, Weatherburn e Reid (2016) realizaram uma pesquisa para abranger a experiência dos PVHIV com os serviços especializados em HIV e com outros serviços. Os entrevistados apontaram alguns fatores como primordiais para a qualidade dos serviços: competência e conhecimento destes profissionais sobre a doença e o tratamento, conhecimento dos profissionais sobre as comorbidades que afetam os PHIV ao longo do tempo, vinculação, qualidade de comunicação e a capacidade do serviço garantir a continuidade dos cuidados oferecidos. Os entrevistados relatam que

o baixo conhecimento dos clínicos gerais sobre a doença impacta no cuidado, considerando que estes cometem erros no diagnóstico, na indicação de medicamentos e na insuficiência das formas condução do tratamento. Outro ponto que destacaram foi sobre a dificuldade de conseguir consultas nos serviços não especializados em HIV e a duração destas.

Li e colaboradores (2016) pontuaram a importância de se realizar pesquisas sobre a experiência do usuário que convivem com o HIV, visto que estas não te(ê)m sido realizadas, quando comparadas com usuários que vivem com outras patologias. O trabalho utilizou vinhetas para compreender e debater com os usuários a sua percepção, valores, normas sociais ou impressões sobre os eventos clínicos da doença. Para criar as vinhetas, os autores utilizaram os oito domínios da noção de responsividade: autonomia, dignidade, comunicação, confidencialidade, atenção imediata, qualidade das comodidades básicas, apoio social e escolha do provedor. Esses Domínios se relacionam com o direito dos usuários e refletem a sua expectativa com os serviços de acordo com sua percepção de saúde. Dois pontos merecem destaque nesse trabalho: a expectativa dos usuários com o serviço pode ser afetada pela idade, sexo, ocupação, educação, indicadores convencionais de renda e o status socioeconômico, confirmando os achados de Land e colaboradores no trabalho desenvolvido em 2011 e, a percepção do usuário com HIV pode gerar resultados tendenciosos em relação à qualidade dos serviços, caso não seja levada em consideração a expectativa desse usuário em relação ao serviço, assim como sua experiência anterior.

Fuler e colaboradores (2016) apontaram a importância da tomada da decisão compartilhada como uma prática positiva no cuidado aos usuários que possuem doenças crônicas, principalmente o HIV. Destacam que poucos usuários que vivem com a doença descreveram a experiência em compartilhar decisões com seus médicos. No entanto, observaram que os usuários nem sempre preferem tomar decisões sozinhos, alguns desejam tomá-las em conjunto, enquanto outros preferem que os profissionais orientem seu cuidado, envolvendo-se menos no processo de tomada de decisão.

A comunicação eficiente entre profissional-usuário foi o tema principal abordado na pesquisa realizada por Hurley e colaboradores (2016). Discutiram a

forma como os profissionais se comunica com os usuários, estabelecendo como resultado três possíveis formas de comunicação: respeito psicossocial, compartilhamento de informações e orientação. Os entrevistados relatam que quando se sentem reprimidos ou depreciados pelos profissionais não se sentem motivados a se vincular aos serviços e que ficam temerosos em retornar ao serviço quando faltam a consultas, por medo de como serão abordados. Destacam ainda a discriminação, o estigma e possíveis mal-entendidos entre eles e os profissionais como potencial motivo para interromper o tratamento. Por outro lado, referem que profissionais com alta empatia e interesse pelos seus problemas, capazes de confortá-los nos momentos de angústia, garantem uma maior vinculação na continuidade do seu cuidado.

A crença sobre a infecção pelo HIV como uma doença rapidamente terminal e a negação na aceitação do diagnóstico foi debatido por Kuchinad e colaboradores (2016). O envolvimento menor de usuários com o contínuo do cuidado se relaciona muitas vezes por se sentirem julgados pelos profissionais e pelo medo do estabelecimento de um ritual de medicação que levem a necessidade de mudar o seu estilo de vida. Os entrevistados relatam que o papel desempenhado pelos profissionais de saúde é de fundamental importância na manutenção do tratamento, principalmente após período de perda de segmento, contribuindo para sua reinserção nos serviços. Profissionais que se envolvem com seu cuidado, escutando suas histórias e explicando detalhadamente sobre sua doença e o seu plano de tratamento garantem uma maior satisfação com o serviço, impactando positivamente no seu desejo de se envolver com o cuidado.

Asghari e colaboradores (2016) mapearam na literatura sobre as perspectivas dos PVHIV em relação ao acesso aos serviços de saúde, identificando as lacunas e apoiando a produção de um plano de ação para orientar o programa de pesquisa: Viver com HIV. Os autores trouxeram como ponto central o envolvimento dos usuários com seu cuidado, já que para estes, é essencial incorporá-los no processo de avaliação dos programas de saúde. Afinal, cada vez mais se reconhece que as suas perspectivas influenciam no seu envolvimento com os cuidados de sua saúde.

No ano de 2017, Hawk e colaboradores utilizaram uma metodologia mista para descrever os fatores contextuais e ambientais de saúde de uma clínica. Fatores que

estão associados a capacidade dos usuários atingirem a supressão da carga viral. Utilizaram uma modificação do modelo comportamental proposta por Ulett e colaboradores (2016). Esse estudo ratificou a importância sobre a temática profissional-usuário, destacando-a como fator principal na retenção e adesão dos usuários aos serviços de saúde. Pontuaram alguns fatores da conduta do profissional que têm impacto significativo na relação com o seu cuidado, definidos como: confiança, experiência do profissional e concordância de opiniões, que se refere ao grau em que os usuários se percebem semelhantes aos profissionais em termos de crenças, valores e comunicação.

O estudo de Wachira e colaboradores (2018) avaliou a experiência dos usuários que vivem com HIV no envolvimento com o seu cuidado no Quênia. O estudo envolveu os usuários na discussão da saúde, a partir dos indicadores de qualidade categorizados por Donabedian (1990) (estrutura, processo e resultado). Esse estudo ratificou a discussão de que não há uma definição universal para atendimento de qualidade em HIV, sendo necessário definir o que é qualidade do cuidado em HIV e torná-la uma medida internacionalmente conhecida, para que se atinja uma alta qualidade dos serviços. Para esses autores, compreender como os usuários veem seus cuidados pode ajudar a priorizar medidas que efetivamente produzam mudanças na melhoria da qualidade desses serviços. Os entrevistados apontaram os seguintes aspectos que contribuiriam para sua real possibilidade de ser inserido no processo de cuidado: preocupação dos médicos com seu bem-estar sócio econômico, acolhimento desses profissionais tornando-os capazes de compreender e ouvir as suas necessidades e o seu envolvimento como sujeito no processo de tomada de decisão sobre o tratamento e cuidado,. No entanto, alguns usuários destacaram que não viam necessidade de reportar aos médicos as questões não relacionadas a seu bem-estar físico, incluindo o bem-estar psicológico, social ou econômico, pois acreditavam ser função do psicólogo atuar nesse campo.

Bruton e colaboradores (2018) analisaram narrativas dos usuários para identificar os fatores significativos que os mantêm vinculados ao contínuo do cuidado para o HIV. Os usuários destacaram como um dos maiores atributos de qualidade, a sensação de confiança na equipe, destacando ainda o impacto dos encontros iniciais e a abordagem dos profissionais no momento do diagnóstico.

Ahmed e colaboradores (2018), através de uma revisão sistemática da literatura qualitativa, avaliaram porque os usuários recém diagnosticados não iniciam o tratamento com TARV em países de baixa e média renda. Os fatores encontrados foram agrupados em categorias, que foram rotuladas como demanda e oferta. A demanda se relaciona aos aspectos sociais e demográficos e comportamento dos usuários em busca de tratamento, enquanto a oferta se relaciona a capacidade e restrição do sistema. Os principais fatores destacados em relação à categoria demanda se relacionam, com: a diferença de gênero na tomada de decisões sobre o tratamento, ao estado de saúde no momento do diagnóstico, a dimensão internalizada do estigma, preconceito e discriminação, às restrições sobre o modo de vida (ir à clínica, tomar remédios, mudanças no comportamento e estilo de vida), às crenças individuais e o apoio social. Os principais fatores relacionados à categoria oferta se relacionam com: os horários inconvenientes dos serviços, as longas filas, a dificuldade de agendar consultas, a perspectiva de visitas repetidas, a quebra de confidencialidade, falta de privacidade no momento e de uma boa interação com os profissionais.

A gestão de doenças crônicas como o HIV pode ser impactada pela falta de cuidados de saúde de qualidade, assim como a falta de conhecimento e apropriação sobre a temática dos profissionais, segundo Amutah – Omikagna e colaboradores (2018). Os usuários relataram a satisfação com os profissionais como um fator motivacional que garante a continuidade de seu tratamento. Um bom relacionamento com o seu médico é relacionado à sua capacidade de controlar a saúde e aderir ao medicamento. Os usuários entendem que cumprir as ordens médicas é visto como uma prioridade para alcançar resultados positivos com a saúde. Destacaram ainda sobre a importância do suporte social, pois usuários que são apoiados por familiares e/ou amigos aderem melhor ao tratamento.

No que se refere às barreiras e facilitadores para que os usuários recebam cuidados de HIV podemos citar algumas produções que identificaram aspectos importantes.

O trabalho desenvolvido por Tiruneh e colaboradores (2016) apontou quatro temas como fatores principais que dificultam a retenção ideal: estigma, insatisfação com o cuidado e restrições econômicas. Temas, que na maioria se enquadram em

fatores sociais e estruturais relacionados ao sistema de saúde e às realidades socioeconômicas da vida cotidiana. No entanto, dois temas emergem como facilitadores: o apoio social e a capacidade funcional restaurada. O estigma mais uma vez se destaca como barreira considerável, sendo uma preocupação mais frequente para os participantes do sexo feminino. Em geral, os participantes relataram sentimentos internalizados de estigma, como: inferiorização, culpa e a dimensão internalizada do estigma. Alguns usuários relataram que foram desencorajados a se manter no cuidado por atitudes estigmatizantes dos profissionais (estigma institucionalizado), levando-os a realizar o tratamento em instituições de saúde longe de seus bairros, elevando o seu custo com o tratamento.

Já o trabalho de Lam e colaboradores (2016), apontou o tempo de espera no serviço e o horário das consultas (que impactam na jornada de trabalho) como fatores limitantes da vinculação de usuários aos serviços de saúde. Esses autores destacaram que os fatores estruturais são importantes para o envolvimento dos PVHIV no seu cuidado, assim como os fatores relacionais (interpessoais, intrapessoais, comunitários, do sistema de saúde e de políticas de saúde). Referem ainda que a maior parte das pesquisas anteriores relacionadas a retenção do atendimento utilizaram a metodologia quantitativa, destacando a importância de valorizar o cuidado centrado no usuário, a partir de sua participação na avaliação dos serviços de saúde.

O trabalho de Kiriazova e colaboradores (2018) corroborando com o trabalho desenvolvido por Lam e colaboradores (2016) ao definir as barreiras descritas pelos usuários como: falta de conhecimento sobre a infecção por HIV e cuidados com o HIV, não aceitação do diagnóstico, estigma (externalizado), efeitos colaterais da TARV e medo de divulgação do seu diagnóstico. O estigma merece ser destacado, já que os usuários entendem as atitudes estigmatizantes como a violação de seus direitos. E, os fatores facilitadores como: o estado de saúde do usuário, a comunicação profissional-usuário, o apoio psicológico, o gerenciamento dos casos de forma individual pelos profissionais, a empatia, a confiabilidade e a atitude positiva dos profissionais. Esse estudo destaca um aspecto importante a ser debatido: a dissonância entre o diagnóstico da doença e a percepção da boa saúde, que induz à rejeição do status do HIV, levando o usuário a evitar iniciar o tratamento.

Estudo complementado por Minick e colaboradores (2018), o qual destacou que a intervenção no cuidado ao HIV deve ir além do prescrito, sendo necessário estabelecer estratégias que possibilitem de prontidão absorver os indivíduos no serviço. Os autores destacaram que os usuários devem ser motivados a manter o tratamento e que os serviços devem ser capazes de gerenciar redes de apoio à sua saúde mental. Os usuários desejam que seu tratamento ultrapasse a questão médica e que os profissionais discutam como eles sobre a convivência com a doença. Destacaram o medo e o estigma de ser reconhecido na clínica que tratam a infecção e, por consequência, ter seu diagnóstico revelado.

Lessard e colaboradores em 2019 avaliaram o envolvimento dos usuários com seu cuidado. A pesquisa se constitui como primeira parte de um projeto para desenvolver uma medida relatada sobre os usuários acerca das barreiras para adesão ao cuidado em HIV. O referido estudo trouxe como resultado a perspectiva do usuário em relação ao seu cuidado, mensurada a partir dos seguintes aspectos: interações positivas (compartilhamento de decisões e autonomia de escolha), aprendizado coletivo e confidencialidade. O estudo destacou um ponto importante: nem todo o usuário consegue investir o tempo e a energia necessários no seu cuidado e cada um faz as adaptações necessárias para que possa se manter aderido aos serviços.

Sabone e colaboradores (2019) avaliaram as barreiras e facilitadores do cuidado em HIV a partir do contínuo do cuidado e concluíram que as mudanças na forma como os serviços são prestados reconfiguram e moldam o envolvimento dos usuários na atenção ao HIV. Os autores destacaram que o conhecimento e a experiência dos profissionais no tratamento do HIV são determinantes para o envolvimento dos usuários com o cuidado e, consequentemente, com a qualidade dos serviços. Os usuários destacaram a importância do gerenciamento de atitudes estigmatizantes pelos serviços, apontando a maternidade e a paternidade como motivador para o seu envolvimento com os cuidados em saúde. Além de descreverem que as circunstâncias particulares da vida impactam na sua capacidade de aderir ao tratamento.

Tran e colaboradores (2019) apontam a importância dos profissionais médicos fornecerem mais informações aos usuários sobre seus cuidados, assim como sobre a

evolução de sua condição, risco de transmissão e os efeitos adversos, pois desta forma esses podem se envolver mais nas decisões terapêuticas.

No ano de 2020, Rice e colaboradores realizaram um estudo que avaliou a qualidade dos serviços, a partir das percepções e experiências vividas por mulheres negras e latinas nos serviços dos EUA. Utilizaram como pontos de análise os seis domínios de qualidade do atendimento elaborados pela NHS (2004): efetividade, eficiência, equidade, centramento no paciente, segurança e oportunidade. Identificaram que o grau de satisfação das mulheres com os serviços se relaciona com os resultados clínicos e cuidados desejados (efetividade), com a coordenação, continuidade e necessidade do cuidado (eficiência, o fluxo e a organização do cuidado), por diferenças no atendimento (equidade), pelo quão bem esse cuidado foi prestado, pela compaixão e não julgamento pelos profissionais do serviço, pela possibilidade da tomada de decisão compartilhada (centrado no usuário), pela segurança na oferta do cuidado e pela pontualidade dos serviços. Em relação aos demais domínios da qualidade, as participantes compartilharam perspectivas sobre o grau em que os cuidados em saúde são responsivos, respeitosos e guiados por suas necessidades e preferências. As usuárias descreveram alta satisfação com serviços em que os profissionais se mostravam preocupados com seu bem estar e saúde geral e que os médicos buscam soluções para seus problemas de saúde. Opinaram sobre possíveis melhorias na qualidade dos serviços, no nível da dimensão profissional (sensibilidade e tratamento contínuo dos profissionais, comunicação eficiente dos profissionais com os usuário, respeito pelos usuários, empatia) e no nível de organização dos serviços (ampliar número de serviços para tratamento da infecção, ampliar número de consultas clínicas, consultas menos apressadas, ampliar o cuidado voltado à família, mais interatividade com os serviços, maior privacidade durante os períodos de espera para consultas, grupos de suporte adicionais e serviços instalados em instalações com boa estrutura).

Por fim, ratifica-se pelo exposto, mais uma vez, a necessidade de complementar a avaliação dos serviços de HIV/Aids no Brasil, visto que os trabalhos atuais e o instrumento de monitoramento e acompanhamento dos serviços, o Qualiaids, capturam em maior intensidade a organização dos serviços de saúde, através do olhar dos profissionais de saúde e gerentes das unidades, sendo necessário incluir os atributos do cuidado considerados pelos usuários como

definidores da qualidade dos serviços e que permitam compreender a sua experiência com os serviços.

4.0 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de metodologia qualitativa, dada a maior adequação desta, tanto do ponto de vista da natureza dos objetos – percepções e concepções dos indivíduos – quanto pelo fato do estudo tratar de questões ainda pouco exploradas (DENZIN; LINCOLN, 2006; TURATO, 2005).

Foram realizadas entrevistas com adultos que vivem com o HIV, usuários de dois serviços ambulatoriais do SUS situados na Região Metropolitana de Salvador, no estado da Bahia. Os serviços foram eleitos por conveniência.

Elegemos, a participar da pesquisa, adultos vinculados aos serviços de HIV há pelo menos seis meses e que estivessem em tratamento nestes serviços de saúde.

Quanto ao número de entrevistas, não há neste tipo de metodologia preocupação com a representatividade numérica, generalizações estatísticas e relações lineares de causa e efeito (DENZIN; LINCOLN, 2006). Define-se o número de sujeitos da pesquisa pela relevância das suas informações e observações que trazem contribuições significantes e adequadas ao delineamento do objeto em apreensão (MINAYO, 2007).

Deste modo, o número de entrevistas foi baseado na noção de saturação teórico-empírica, observada quando se constata que elementos novos para subsidiar a teorização almejada (ou possível naquelas circunstâncias) não são mais desprendidos a partir do campo de observação (FONTANELLA et al., 2011), e que o acréscimo de dados e informações em uma pesquisa não altera a compreensão do fenômeno estudado (THIRYCHERQUES, 2009).

Buscamos, entretanto, atingir uma variação no perfil dos usuários que participaram do estudo, visto que, em estudos previamente realizados, foi definido que os critérios de qualidade diferem, de acordo com as suas características individuais e da variabilidade dessas, quais sejam: gênero, sexo, idade, escolaridade e tempo de tratamento pelo HIV (CHRISTOPOULOLOS et al, 2013).

4.1 ROTEIRO DA ENTREVISTA

A elaboração do roteiro de entrevistas visou garantir que todas as etapas do contínuo do cuidado fossem contempladas e que ao longo de toda a entrevista emergissem – ou fossem provocados pela entrevistadora - relatos da experiência do sujeito com os serviços e sobre a qualidade destes.

A utilização destas etapas (do diagnóstico à supressão viral) buscou garantir e estimular o relato da experiência na trajetória do serviço de saúde, isto é, o “balanço” entre expectativas e vivências que compuseram a opinião/percepção atual sobre o serviço.

O primeiro bloco do roteiro foi centrado no relato da vivência desses usuários com os serviços, enquanto o segundo bloco buscou captar suas expectativas, opiniões e desejos em relação aos serviços.

Procuramos utilizar modelos de perguntas que facilitassem a emissão de relatos narrativos mais do que respostas diretas a perguntas. A entrevista piloto (**Apêndice 1**) apontou aspectos importantes e sua análise nos mostrou a necessidade de rever o roteiro para que se pudesse alcançar o proposto (esperado) – relatos dos usuários sobre todas as etapas do contínuo do cuidado e melhor organizar as suas opiniões sobre o serviço. Notamos, ainda, a necessidade de incluir explicitamente um item de questões. Questões sobre o estigma, já que este tema emergiu e há muito tempo é reconhecido como relevante, tanto do modo de viver com o HIV como no de conviver com pessoas com HIV. Assim, o roteiro foi modificado e este foi utilizado na primeira etapa do estudo que antecedeu a qualificação (**Apêndice 2**). Esta etapa ocorreu no ano de 2019 no período de janeiro a março.

Todavia, quando as primeiras entrevistas que foram realizadas à luz deste roteiro foram analisadas, identificou-se a existência de alguns pontos críticos. O roteiro possuía dois blocos de perguntas: um bloco sobre as etapas do contínuo do cuidado, com destaque para o estigma, e o outro acerca das opiniões dos usuários sobre o serviço. Notamos, entretanto, que os usuários que falavam mais no primeiro bloco eram mais lacônicos no segundo e vice-versa.

Portanto, o roteiro utilizado resultou longo demais para a maioria dos entrevistados e apresentamos uma proposta de adequação à banca de qualificação. O novo roteiro foi aprovado, conservado o conteúdo do original, porém de modo mais condensado (**Apêndice 3**).

A segunda etapa das entrevistas foi iniciada em 2020 e ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro.

Podemos observar, no entanto, que, apesar do roteiro ter sido enxuto, não houve prejuízo ao desenvolvimento do estudo. Pelo contrário, essa medida auxiliou na condução das entrevistas de forma que o usuário foi ditando o seu ritmo e discorrendo sobre sua história dentro do seu tempo.

Foi possível integrar as falas do roteiro piloto com os demais roteiros, visto que houve uma homogeneidade e completude entre esses.

4.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os usuários foram convidados a participar do estudo no momento que utilizavam os serviços. O convite foi realizado pelos profissionais de saúde do serviço, que serviram como ponte entre os usuários e a pesquisadora. Diariamente, a pesquisadora antes de iniciar as entrevistas ia até os consultórios para relembrar aos profissionais da sua presença no serviço.

As entrevistas foram gravadas, pois entendemos que esse instrumento de coleta seria capaz de captar e reter por maior tempo os elementos de comunicação, podendo, obter nas falas, as pausas de reflexão e de dúvida, ou a entonação da voz nas expressões de surpresa, entusiasmo, crítica, ceticismo ou erros, elementos que aprimoram a compreensão da própria narrativa (SCHRAIBER, 1995).

Na primeira fase do estudo foram realizadas nove entrevistas, incluindo a entrevista piloto. Em média as entrevistas desta etapa tiveram duração de quarenta e cinco minutos, sendo que a mais curta durou vinte e sete minutos e a mais longa uma hora e três minutos, ambas realizadas no serviço 2. Na segunda etapa do estudo foram realizadas oito entrevistas. Em média as entrevistas desta etapa tiveram uma

duração de trinta e três minutos, sendo que a mais curta teve duração de vinte e três minutos e a mais longa trinta e três minutos, a primeira realizada no serviço 2 e a segunda no serviço 1.

Uma síntese dos principais pontos foi imediatamente realizada pela pesquisadora ao final de cada entrevista.

Na transcrição das gravações, as informações foram mantidas na forma usada pelo interlocutor, mesmo quando estiveram em desacordo com a norma gramatical oficial, vícios de linguagem e pausas.

4.3 ANÁLISE DOS DADOS

O processo de análise de dados envolve várias etapas para auferir significação aos dados coletados (MINAYO, 2007). No que se refere às diferentes etapas inerentes à análise de conteúdo, autores utilizam diversas terminologias, muito semelhantes entre si (TRIVIÑOS, 1987).

Nesse estudo optamos pela análise de conteúdo, que é uma técnica de análise das comunicações que se propõe a analisar o que foi dito nas entrevistas. Para Bardin (2009), essa técnica se organiza em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Para Minayo (2007), a análise de conteúdo caracteriza-se por ultrapassar os significados manifestos, considerando que relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados, ao articular a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção de mensagem.

E, segundo Oliveira (2008, p.570), é uma metodologia que:

[...] permite o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto, sejam eles expressos na axiologia subjacente ao texto analisado; implicação do contexto político nos discursos; exploração da moralidade de dada época; análise das representações sociais sobre determinado objeto; inconsciente coletivo em

determinado tema; repertório semântico ou sintático de determinado grupo social ou profissional; análise da comunicação cotidiana, seja ela verbal ou escrita, entre outros.

As seguintes etapas foram seguidas na análise de conteúdo temático: leitura flutuante, intuitiva e parcialmente orientada do texto, definição das hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e os conteúdos analisados, determinação das unidades de registro, definição das unidades de significação ou temas, análise temática das unidades de registro, análise categorial do texto, tratamento e apresentação do resultado, discussão do resultado e retorno ao objeto de estudo (CAPELLE; MELO; GONÇALVES, 2003; OLIVEIRA; 2008).

Essas etapas serão mais bem detalhadas abaixo.

Após a gravação das entrevistas ocorreu o primeiro contato do pesquisador com os dados brutos.

Foi realizada a leitura flutuante das transcrições e das sínteses da pesquisadora, permitindo a ordenação dos dados, que seguiu os itens do roteiro e os organizou em diferentes conjuntos.

As transcrições foram ordenadas de forma “longitudinal”, separadamente para cada entrevista e depois de forma “transversal” para o conjunto de entrevistas. O **Anexo 8** mostra o quadro da leitura transversal segundo os itens do roteiro.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa seguiu as normas de pesquisa e saúde estipuladas pelo Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina – FMUSP, sendo aprovado em 14/12/2018 sob o nº de parecer 3.084.411 e CAE nº 99538918.0.0000.0065 (**Anexo 3**) e foi submetido ao CEP – Bahia, sendo aprovado em 26/11/2018 sob o número PBA.2018.00099 (**Anexo 4**).

Após a aprovação dos comitês de ética, o projeto foi submetido para planejamento da realização das entrevistas às direções dos dois serviços participantes.

A pesquisadora previamente esteve nos serviços e apresentou a proposta metodológica de estudo aos seus gestores, os quais assinaram o Termo de anuência dos serviços de saúde validando a participação destes como campo do estudo (**Apêndice 4**) e só após esta etapa a pesquisadora agendou e iniciou a coleta das entrevistas. Os dias de coleta eram previamente agendados com os responsáveis pelos serviços, de modo que não atrapalhasse a sua rotina.

As entrevistas foram realizadas após o atendimento, de modo que pudesse transcorrer sem pressa ou interrupções. Ocorreram em local reservado e só foram iniciadas após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos usuários (**Apêndice 5**).

O TCLE foi escrito em linguagem acessível, contendo informações sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefício, riscos potenciais, dentre outras informações, conforme solicitação da Resolução 466/12 (BRASIL, 2012).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 O CONTEXTO DA PESQUISA

O Estado da Bahia, localizado na região Nordeste do Brasil, ocupa 6,63% da área geográfica do país e 36,3% desta região. A população total estimada para o ano de 2020 é de 14.930.634 pessoas, representando 7% da população brasileira (IBGE, 2020).

A Região Metropolitana concentra 26,7% da população do estado e é composta por 13 municípios: a capital do estado, Salvador e mais doze municípios: Camaçari, Candeias, Dias d'Ávila, Itaparica, Lauro de Freitas, Madre de Deus, Mata de São João, Pojuca, São Francisco do Conde, São Sebastião do Passé, Simões Filho e Vera Cruz. É uma das maiores regiões metropolitanas do mundo e ocupa a oitava posição entre as regiões metropolitanas do Brasil. É a metrópole mais rica do Norte-Nordeste, sendo considerada a segunda maior aglomeração urbana do Nordeste brasileiro, e a sétima do Brasil.

Mapa 1: Mapa da Região Metropolitana de Salvador

Fonte: Google, 2019

O estado da Bahia tem uma epidemia de aids de menor magnitude, mas de perfil geral semelhante ao do Brasil, com concentração em grupos populacionais e nos grandes centros urbanos. Segue a tendência de aumento das taxas de detecção observadas nas regiões Nordeste e Norte do país. No período de 10 anos (2008 a 2018), a taxa de detecção do estado da Bahia teve um aumento percentual de 6,8%, passando de 11,8 por 100000 habitantes para 12,6. A região metropolitana de Salvador, principalmente o município de Salvador e municípios limítrofes, concentra a maior parte dos casos, apresentando uma taxa de detecção cerca do dobro da taxa do estado (BRASIL, 2020).

Por outro lado, a taxa de mortalidade padronizada teve, no mesmo período (2008 a 2018), decréscimo de 11,4% (3,5 para 3,1). Observa-se assim, que apesar do aumento na incidência houve uma diminuição da letalidade. Esta diminuição parece ser atribuível ao aumento do acesso ao tratamento antirretroviral e à precocidade na sua introdução. No período, os protocolos clínicos foram sucessivamente aumentando o nível de imunidade preconizado para iniciar o tratamento, até 2013, quando a recomendação passou a incluir todos os infectados independentemente do nível de imunidade (BRASIL, 2013).

No mesmo período, no estado da Bahia, o número de pessoas que iniciaram o tratamento por ano variou em 137% (1456 a 3454 pessoas) e a proporção dos que iniciaram o tratamento com imunidade preservada (Contagem de Linfócitos CD4 acima de 500 células/ml) variou em 66,7%, (18% para 30%). O número de serviços do SUS que oferecem o tratamento também foi ampliado, passando de 28 serviços em 2010 para 46 serviços em 2017 (QUALIAIDS, 2020).

Em 2018, o estado registrou 27.941 pessoas com HIV vinculadas ao serviço de saúde, isto é, pessoas que tiveram pelo menos um exame de CD4, ou de Carga Viral ou uma dispensação de antirretroviral no ano. Entre estas pessoas, 13.491 (48%) registraram carga viral indetectável (menos do que 50 cópias por ml) nos últimos 100 dias, o que significa que, entre as etapas de vinculação, tratamento e supressão da carga viral da cascata do contínuo do cuidado em HIV do estado, a rede de saúde “perde” (por não início do tratamento ou por abandono de tratamento ou por falha do tratamento ou adesão inadequada) cerca de metade das pessoas vinculadas (BRASIL, 2020).

5.2 OS SERVIÇOS PARTICIPANTES

Os dois serviços estão localizados na região metropolitana de Salvador e são serviços especializados no tratamento do HIV, aqui denominados de serviço 1 e serviço 2.

5.2.1 Serviço 1

O serviço 1 foi estabelecido há mais de 20 anos e acompanha mais de 1000 pessoas em tratamento. Localiza-se em um bairro central em um prédio de quatro andares com elevador. Tem rampas de acesso e corredores largos. Todos os andares possuem um filtro de água e banheiros com acesso a cadeirantes.

No térreo, há uma bancada de informação. Os usuários esperam pela consulta na sala de recepção, que tem cerca de 20 cadeiras, localizada no 3º andar, na saída do elevador. Um compensado de madeira com porta separa a recepção dos consultórios.

Os consultórios médicos e de atendimento dos demais profissionais da equipe estão no térreo, primeiro e terceiro andar. A farmácia, onde ocorre a dispensação de medicamentos, está no 3º andar. Todos os consultórios são climatizados. Os consultórios se localizam um ao lado do outro com divisórias finas, de modo que, a depender do tom de voz do profissional ou usuário, é possível escutar as falas do consultório contíguo.

A equipe de assistência é composta por médico, enfermeiro, dentista, psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta e nutricionista. Além dos médicos responsáveis pelo seguimento do tratamento antirretroviral (infectologista, clínico e pediatra) o serviço conta com outras especialidades médicas: ginecologia, cardiologia, proctologia, urologia, dermatologia. No momento o serviço aguarda a substituição do psiquiatra, que se aposentou.

O serviço funciona das 7hs às 17hs de segunda a sexta-feira, contando com médicos em todos os períodos. A marcação de consulta ocorre presencialmente, por telefone ou por e-mail. O agendamento de horário é realizado por hora marcada, mas parece que os usuários frequentemente chegam todos no início do turno de atendimento e aguardam todos juntos na recepção.

O atendimento pelos médicos do serviço ocorre entre 8:00 às 11:30h no turno da matutino e de 13:00 às 16:30h no turno vespertino.

A coleta de exames laboratoriais ocorre no térreo, em sala específica de coleta para exames laboratoriais e é realizada todos os dias da semana, durante todo o horário de funcionamento do serviço.

5.2.2 Serviço 2

O serviço 2 foi estabelecido há menos de 20 anos e acompanha pouco mais de 500 pessoas em tratamento. Está localizado em um bairro central em um sobrado (térreo e andar superior).

Todo o atendimento ao público e usuários (recepção, sala de espera, farmácia, consultórios, sala de vacina) está alocado no térreo, à exceção do consultório do psicólogo alocado no andar superior. No térreo estão também os banheiros para os usuários. Há no térreo um galão de água à disposição dos usuários.

Os consultórios são climatizados e possuem paredes que permitem bom isolamento acústico.

O serviço não tem rampas, e as portas e os corredores são estreitos

Os consultórios se localizam num corredor após o acesso da recepção e existe um desnível entre a recepção e a “sala de espera” que se localiza na garagem.

A recepção é pequena e possui apenas uma longarina à sua frente para a espera dos usuários. Sua porta fica aberta e dá para a sala de espera. Há uma pequena divisória de compensado, mantendo o recepcionista separado dos usuários. Na verdade, é um pequeno espaço, que não permite qualquer isolamento; todos os

diálogos estabelecidos entre a recepção e os usuários podem ser ouvidos por quem aguarda na sala de espera, que se encontra ao lado.

A sala de espera é improvisada na garagem da casa, aberta para a rua. Possui algumas longarinas, que não são suficientes para acolher todos os usuários, visto que eles chegam normalmente no mesmo horário e aguardam juntos pelo atendimento, que se dá por ordem de chegada.

O serviço funciona das 7hs às 17hs de segunda a sexta-feira, mas conta com médico apenas nas segundas, terças, quintas e sextas-feiras das 14:30 às 17 horas. A marcação de consulta ocorre presencialmente e/ou por telefone. Não há agendamento de horário. Todas as consultas são marcadas para o início do turno do médico e os usuários são atendidos por ordem de chegada.

A equipe de assistência é composta por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e farmacêutico. Além dos médicos responsáveis pelo seguimento do tratamento antirretroviral (infectologista e pediatra) tem outra especialidade médica: a ginecologista, que atende exclusivamente mulheres. Ela trata todos os problemas ginecológicos e a terapia ARV é realizada pelos médicos infectologistas.

A coleta de material para os exames laboratoriais de carga viral e CD4 ocorre duas vezes por semana em período pré-estabelecido pelo serviço. As demais coletas laboratoriais ocorrem uma vez por semana. A coleta dos exames laboratoriais é realizada na sala de vacina.

5.3 Os entrevistados

O quadro (**quadro 3**) a seguir resume algumas características dos entrevistados e uma apreciação sobre o andamento de cada entrevista.

Quadro 3 – Características dos entrevistados e percepção sobre a entrevista

Abrahão: usuário do serviço 2, 54 anos, diagnóstico em 2016, casado, tem filhos, recebe benefício do INSS por doença, escolaridade: nível fundamental incompleto. A entrevista transcorreu bem. A conversa foi clara e serena.

Roberta: usuária do serviço 2, 48 anos, não tem certeza, mas acha que o diagnóstico foi provavelmente em 2016, casada, tem filhos, dona de casa, escolaridade: nível fundamental incompleto. Reside na zona rural, vive com bolsa-família e faz “bicos” (*“capino um quintal, lavo uma roupa, faço uma faxina”*). A entrevista não foi muito boa. Roberta, aparentemente, não entendia algumas perguntas ou não desejava responder. Emocionou-se e chorou várias vezes. Com isto, a entrevista acabou sendo mais longa e um pouco “truncada”.

Clara: usuária do serviço 2, 34 anos, diagnóstico em 2015, união estável, tem filhos, escolaridade: técnica de administração (ensino médio técnico), está desempregada. Na entrevista fala que sua única queixa do serviço é a maior dificuldade agora para conseguir cesta básica (que, antes era para todos os que precisavam). Relata que mora longe e nem sempre tem dinheiro para vir ao serviço e as vezes vem a pé. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena.

Joana: usuária do serviço 2, 32 anos, diagnóstico em 2016, solteira, tem filhos, está empregada, mas não definiu o tipo de trabalho, escolaridade: 1º grau incompleto. Diferentemente do demais entrevistados no serviço 2, que foram encaminhados para a entrevista pelo médico, se apresentou à pesquisadora dizendo que queria participar porque ouvira que havia uma pesquisa. Ciente do objetivo da pesquisa, foi entrevistada. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena.

João: usuário do serviço 2, 38 anos, diagnóstico em 2017, solteiro, sem filhos, escolaridade: 2º grau incompleto, trabalhou como técnico de informática e está desempregado. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena. No final da entrevista, João pediu para fazer uma pergunta: *“a dúvida... é por que o HIV é o mesmo que a aids né? Ou a aids é o mesmo que o HIV. A aids e o HIV é a mesma coisa?”*

Paulo: usuário do serviço 1, 39 anos, diagnóstico em 2006, casado, sem filhos, é artista plástico e faz serviços como pintor em domicílios. Iniciou o estudo da

pedagogia, mas abandonou a faculdade. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara, tendo sido interrompida quando Paulo se emocionou bastante ao relatar a “peregrinação” de muito tempo em médicos e hospitais para diagnosticar seus sérios problemas de pele até que fossem atribuídos ao HIV.

Maria: usuária do serviço 1, 61 anos, diagnóstico em 1997, casada, quatro filhos, dona de casa atualmente, já trabalhou no comércio e em trabalho doméstico, escolaridade: 2º grau incompleto. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena.

Amélia: usuária do serviço 1, 41 anos, diagnóstico em 2006, solteira, cinco filhos, ajudante de cozinha afastada pelo INSS, escolaridade 1º grau incompleto. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena. Relata que foi diagnosticada na gravidez de um filho, que hoje tem 13 anos, mas que não tomava a medicação. Esteve gravemente doente há um ano e permaneceu internada por 3 meses. Anda hoje com auxílio de muletas. Depois disto, “... comecei a tomar os remédios... agora foi o primeiro exame que a carga viral deu indetectável”.

Carolina: usuário do serviço 1, 62 anos, diagnóstico em 2015, casada, dona de casa, cinco filhos, escolaridade: 1º grau incompleto. Carolina respondeu de forma clara às perguntas, mas, frequentemente, voltava a discorrer sobre seu sentimento de raiva pelo marido que, no seu entender, foi quem lhe transmitiu o vírus, o que alongou um pouco a entrevista.

César: usuário do serviço 2, 38 anos, diagnóstico em 2016, solteiro, desempregado, sem filhos, escolaridade: 2º grau incompleto. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena. César falou bastante e sentiu-se à vontade para comentar sobre seu relacionamento amoroso atual, no qual não revelou ser HIV +. Faz perguntas sobre a transmissão do HIV, afirmando que precisa de mais informação e encerra afirmando “*Eu nunca conversei com ele, como estou conversando com você. Nunca me senti à vontade.*” *Eu nunca conversei (com o médico), como estou conversando com você. Nunca me senti à vontade.*”

Roberto: usuário do serviço 2, 38 anos, diagnóstico em 2008, casado, três filhos, dono de um pequeno comércio, escolaridade: 2º grau completo. A entrevista

transcorreu bem e a conversa foi clara e serena. Afirma utilizar o SUS apenas para o tratamento do HIV porque tem plano de saúde para as demais necessidades.

Júlia: usuária do serviço 2, 49 anos, diagnóstico em 2008, casada, dois filhos, está desempregada, escolaridade: cursa faculdade de pedagogia. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena.

Augusto: usuário do serviço 2, 32 anos, diagnóstico em 2011 (provavelmente pela idade do filho, pois afirma não saber precisar o ano, mas sabe que o diagnóstico foi no pré-natal do filho), união estável, pedreiro, escolaridade: 1º grau incompleto. A entrevista transcorreu bem e a conversa foi clara e serena. As respostas de Augusto foram, porém, bastante sintéticas. Augusto relatou que devido ao trabalho as vezes tem dificuldade comparecer nas consultas, mas que sempre toma a medicação e procura fazer os exames laboratoriais.

Aparecida: usuária do serviço 1, 24 anos, diagnóstico em 2017, solteira, sem filhos, escolaridade: estudante de arquitetura. Durante toda a entrevista, e junto com as respostas, Aparecida voltava ao ponto ao seu sentimento de revolta por ter sido, como entende, infectada pelo seu antigo parceiro e ressalta a impossibilidade de uma nova parceria amorosa aceitá-la.

Cauã: usuário do serviço 1, 40 anos, diagnóstico em 2016, solteiro, sem filhos, auxiliar de serviços gerais, escolaridade: 1º grau incompleto. A entrevista transcorreu bem, as respostas de Cauã foram claras, mas bastante sintéticas.

Caio: usuário do serviço 1, 26 anos, diagnóstico em 2010, solteiro, sem filhos, chapista, escolaridade: 1º grau completo. A entrevista não transcorreu tão bem. Caio aparentemente não entendia algumas perguntas ou não desejava responder. Suas respostas foram, em geral, sucintas.

Álvaro: usuário do serviço 1, 42 anos, diagnóstico em 2011, solteiro, sem filhos desempregado, escolaridade: 2º grau incompleto. A entrevista transcorreu bem. A conversa foi clara e serena. Álvaro relatou ter dificuldade de custear o transporte para o serviço por estar desempregado.

5.4 A EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS

5.4.1 O difícil momento do diagnóstico

É um baque! Até hoje eu tento esquecer, mas não tem como, porque toda a noite eu tenho que lembrar porque eu tenho que tomar remédio e aí eu tenho que lembrar o que é que eu tenho. Mas, isso me mantém viva, né? [...]. Não tem como esquecer de jeito nenhum. [...] que meu problema não tem cura, que eu posso morrer. (Joana)

O diagnóstico oportuno do HIV é o mais importante fator independentemente associado à sobrevida. Do ponto de vista programático, recomenda-se alta cobertura de locais para testagem e oferecimento rotineiro de testagem nos contatos com o serviço de saúde.

Para muitos entrevistados, o diagnóstico não foi realizado por meio de abordagem de serviço, e sim, por necessidades sentidas pelos usuários ou por alterações na sua condição de saúde.

Eu tive AVC e quando estava internado foi que descobriram que eu estava com o vírus [...] a médica chamou minha filha e disse vou dar alta dele hoje, porque vou precisar que ele vá no infectologista e aqui no (hospital) geral não tem! Minha filha perguntou por que eu tinha que passar pelo infectologista? E aí a médica disse: você não sabe o problema dele? Minha filha falou: ele deu AVC! E, ela disse: não ele tem a suspeita do HIV. Só que na verdade não era mais suspeita, era um caso de estágio avançado. Aí, ela (minha filha) disse: pra gente é novidade! Ai, a médica disse: vou dar alta dele hoje e você vai imediatamente procurar o infectologista (Abrahão).

Eu descobri por que fiquei com uma tosse seca e, ainda mais, eu estava emagrecendo, quando fiz o exame deu tuberculose. Aí, quando eu vim fazer o exame aqui (serviço 1) deu que eu estava com o vírus HIV (Cauã).

No caso de Joana, César e Roberta, o diagnóstico, por meio de teste rápido nas unidades de saúde da família do seu bairro, se deu por demanda dos próprios usuários, ou por apresentarem sintomas, como César, Álvaro, Paulo, Clara e Roberta ou, como Joana, que demandou o teste por ter tido contato com pessoa infectada.

A descoberta da condição de soropositividade nesses casos se deu por estes buscarem compreender a sua situação atual de saúde. Pois, em alguns casos, apresentavam sintomas que alteravam a sua condição de normalidade (saúde), como

no caso de César, Álvaro, Paulo, Clara e Roberta e por algo ter atiçado a sua curiosidade, como no caso de Joana.

Foi em 2015 (pausa), foi quando surgiu na minha, no meu órgão sexual, assim, sabe? Uma feridinha, né? Essa feridinha começou a me incomodar e ela foi aumentando durante a semana, assim. E aí, procurei a ginecologista do meu bairro e ela ficou, assim, assustada. E aí, na hora, no ato mesmo, ela fez o teste da sífilis e do HIV e deu positivo. E aí ela repetiu 4 vezes e deu a mesma coisa! Eu fiquei, assim, muito assustada, né? Uma coisa dessas que a gente nunca espera (Clara).

Eu morei com uma pessoa que tinha o vírus e ela morreu. Fiz o teste rápido no posto [...]. Fiz o primeiro e o resultado deu positivo. E aí, eles pediram para repetir e aí a psicóloga chegou e me chamou e me deu a notícia, entendeu? (Joana).

Então, em meados de 2016 comecei a sentir umas reações diferentes no meu corpo [...] eu ficava doente muito fácil [...] e aí eu fiquei meio preocupado, por ter um histórico de relações sexuais não tão boa, de risco. E aí, eu pensei que podia ser isso. Aí, corri no posto de saúde de perto de onde morava e fiz o teste rápido (César).

Foi de 2016, eu estava deitada e aí veio aquela febre. Eu descobri através do posto de saúde que eu fui fazer os exames de sangue de rotina. Fui eu que pedi para ela (para realizar o exame) [...], mas era uma coisa que não estava esperando! (o diagnóstico) (Roberta).

Quando eu descobri que tinha o vírus eu fiquei acamado. Saiu muitos tumores no meu corpo e minha boca encheu de ferida. Aí, uma amiga foi lá em casa e presenciou e me disse que a gente tinha que ir na emergência, mas eu não queria ir, mas mesmo assim ela me levou. Aí, nós fomos até o Hospital R.S., mas era domingo. Aí, não tinha como fazer o teste, porque o aparelho estava quebrado. E na segunda-feira me mandaram vir aqui (serviço 1) [...]. E aqui fiz um teste rápido e foi constatado o HIV (Álvaro).

(Usuário relata quadro de saúde – extensa descrição da patologia Herpes Zoster) [...], mas ninguém me falava o que era. Até que um médico me orientou a fazer o teste de HIV e eu fui fazer no Hospital R. S. (Paulo).

O diagnóstico de Amélia e Júlia e das parceiras de Roberto e Augusto se deu na rotina dos exames solicitados na consulta pré-natal. Voltada para prevenir a transmissão vertical do HIV, a rotina de testagem, no pré-natal é também uma oportunidade para o diagnóstico precoce para a gestante e parceiro.

Foi 2006, eu estava grávida de um menino! [...] descobri na minha gravidez, porque eu ia estrangular para não ter mais filho, e aí eu descobri! Vai fazer 13 anos agora! (Amélia).

A minha mulher engravidou e lá em Município D fizeram o exame dela e aí descobriram que ela estava com o HIV (Roberto).

Eu descobri quando minha mulher estava grávida. [...]. Ela ainda tava grávida quando fez pela primeira vez esse exame. Não tinha dado nada no início, depois que deu (Augusto).

Foi em 2008, quando eu fui ter neném que descobri que tinha HIV (Júlia).

No caso de Maria, o diagnóstico se deu pela manifestação da doença no parceiro, e nos casos de Carolina e Aparecida por terem sido alertadas por alguém sobre a possibilidade dos seus parceiros estarem doentes.

Meu marido trabalha de caminhoneiro, mas ele pegou esse negócio aí na rua. E ele já sabia, que o pessoal me falou! Quando ele passou mal, eu falei para ele fazer o exame, e ele disse que não ia fazer. De tanto eu perturbar, ele fez (Carolina).

Ele estava comigo e estava com outra pessoa. Eu fiquei sabendo por ela (Aparecida).

Foi em 97, eu estava na casa de minha sogra, eu não morava com ela, mas estava lá porque meu marido teve um problema e não se conseguia descobrir o que era. Ai, o último exame que o médico fez foi aí que descobriu, e aí, ela me chamou e falou do problema (Maria).

Carolina traz à tona um problema ainda maior: o desconhecimento de alguns usuários sobre a disponibilidade da testagem pelos serviços de saúde. Ela realizou a testagem no setor privado no ano de 2013.

E quando eu fiquei sabendo, eu não sabia que tinha de graça, eu paguei R\$ 238,00 para fazer o exame (Carolina).

Em relação ao relato de João sobre seu diagnóstico, ele informa que sempre fez testes de HIV anteriormente, mas que nem sempre retornava para buscar os resultados por conta da rotina do trabalho e por não sentir alteração na sua condição de saúde. Critica a clínica onde realizava os exames, e deixa evidenciado que o fato deste serviço ser particular pode eximi-lo de se responsabilizar pela saúde do seu usuário. Afinal, o seu teste tinha acusado positivo há algum tempo e ele não foi comunicado por este.

Realmente, houve uma falha no monitoramento dos resultados do teste de HIV por este serviço, considerando que ele deveria ter sido convocado de imediato a comparecer, quando não retornou para buscar o resultado. No caso de Caio, a conduta do serviço foi totalmente diferente. Caio foi convocado de imediato a comparecer, mostrando que o serviço realiza um monitoramento mais efetivo dos resultados dos testes de HIV.

Na verdade, eu já fiz várias vezes o teste de HIV, né? Só que, assim, aquela coisa de trabalho, acaba que você nunca ia nem pegar o resultado. Era sempre em convênio, né? Particular! Eu trabalhava, tá! Eu acho que já tinha um tempo que eu tinha. [...] eu não ia pegar o resultado. Fazia o exame todo ano! Todo ano eu fazia o exame geral, mas acabava que tinha vezes que eu não pegava o resultado. E não voltava no médico, eu não estava sentindo nada, então tá bom, né? Só ia ao médico quando eu estava com alguma

gripe, alguma coisa e tal. Aí, eu tomava uma injeção, mas depois que eu fui descobrir mesmo foi em 2017, mas quando eu fui pegar o resultado, quando eu voltei na clínica para pegar o resultado, o resultado era de 2013 (João).

[...] minha mãe precisou de sangue e aí eu fui doar [...] quando foi uns quinze dias chegou uma carta que avisava que eu estava com um problema no sangue. Eu não liguei porque estava trabalhando e não tinha, assim, como ir. A empresa era muito difícil. Aí, eu não tinha como ir. Aí, eu comecei a passar mal. Ficava tonto, sentia fraqueza, a [...] a vista ficou toda escura. Eu não via ninguém! Aí, falei com minha tia que me levou no médico e ele fez o teste do HIV. Aí, deu que eu estava com HIV. Foi em 2017(Caio)!

As falas refletem a impossibilidade de os usuários irem até os serviços devido à rotina do trabalho e por não se sentirem doentes. Afinal, quando eles realizaram a testagem não havia alteração sistêmica do seu quadro de saúde. O não se sentir doente, o sentir-se saudável faz com que os usuários, principalmente os homens, não busquem os serviços de saúde e, por consequência, não monitorem seu estado de saúde. As mulheres se preocupam mais com a condição de saúde e monitoram o seu estado de saúde com mais frequência (GOMES; NASCIMENTO; ARAUJO, 2007).

O horário de funcionamento dos serviços de saúde, sejam estes públicos ou privados, em muitos momentos, exclui os trabalhadores da possibilidade de se prevenir de patologias e de tratar a sua saúde. No caso de Caio, ele, apesar de convocado, não buscou o serviço, por estar envolvido com o trabalho e não ter flexibilidade de horário. Observa-se, no entanto, uma mudança na sua postura quando houve alteração na sua condição de normalidade, levando-o de pronto a perceber que necessitava buscar atendimento e fazê-lo independentemente da rotina de trabalho.

A percepção sobre o não estar doente é uma temática que merece ser mais explorada em outros estudos, inclusive porque impacta na adesão dos usuários ao tratamento. O estudo de Kuchinad e colaboradores (2016) discutiu a percepção dos usuários quanto a ausência de manifestações clínicas da doença, sendo esta uma forma de negar e reconhecer seu diagnóstico, além de ser fator determinante da sua vinculação e posterior adesão ao tratamento do HIV.

As falas também revelaram uma questão de âmbito mais técnico: a dificuldade de alguns profissionais dos serviços assistenciais não relacionados ao cuidado do HIV identificarem a doença.

A fala de Paulo narra a sua peregrinação pelos serviços de saúde até ter o diagnóstico conclusivo da doença.

No ano 2006, foi aqui mesmo (serviço 1) quando foi diagnosticado que eu tinha HIV [...]. Antes passei por muitos hospitais, prontos socorros [...] e tava com a imunidade muito baixa. [...]. O tempo foi passando, o cabelo começou a cair e passando por mais médicos, por mais médicos, até terapias alternativas, mas ninguém me falava o que é que eu tinha. Até que um médico falou: procure fazer o teste de HIV, esse é o único exame que você não fez ainda. Fui e fiz e o (Hospital R. S) me enviou diretamente aqui (serviço 1). Foi complicado porque eu quase vim a óbito (Paulo).

Por outro lado, Clara relata uma experiência com o diagnóstico completamente diferente, mostrando que o serviço onde foi diagnosticada estava mais preparado para identificá-la. O serviço era uma unidade da atenção básica e não um serviço especializado em HIV.

Saiu uma feridinha no meu órgão genital. [...] eu procurei a ginecologista do meu bairro. E aí, na hora, no ato mesmo, ela fez o teste de sífilis e do HIV. Deu positivo e ela repetiu por 4 vezes e deu a mesma coisa. Ela me explicou tudo e me encaminhou para o serviço 2 (Clara).

5. 4. 1. 2. *Desatando os nós do passado: uma questão de gênero?*

Optamos por denominar esta subcategoria da mesma forma que Alencar (2006) na sua dissertação, pois evidenciou-se nas falas de alguns usuários a vontade premente de falar mais das questões pessoais relacionadas à infecção e ao diagnóstico.

O momento do diagnóstico é doloroso e dramático para a maioria dos entrevistados. Alguns, particularmente as mulheres, parecem imersos em uma intensidade de sentimentos e recordações que se constituem em verdadeiros “nós” que atravessam suas gargantas.

Ao analisar esse retorno ao passado, nosso trabalho apontou uma questão na qual não buscávamos focar, que é a diferença na vivência do diagnóstico entre mulheres e homens, que pareceram fortemente determinadas pelo gênero.

Embora esteja bem estabelecido que as mulheres têm muito maior risco de infecção em relações heterossexuais desprotegidas do que os homens (Kornifield, 2010), muitas desconhecem o risco ou este é estabelecido como uma realidade que se impõe ao seu cotidiano e que ultrapassa a possibilidade real de prevenção.

O uso da camisinha não corresponde a valores e atitudes pautadas no modelo conjugal monogâmico, sustentados pelo modelo da felicidade, fidelidade e confiança mútua (GONÇALVES, 2010).

A confirmação da infecção transmitida pelo parceiro estável é surpreendente e provoca o sentimento de ter sido vitimada por ele.

Foi horrível! Eu pensei que o mundo ia acabar [...] porque eu estava com ele há quatro anos. E eu não imaginava que isso ia acontecer...Ele estava comigo e com outra pessoa. Eu fiquei sabendo por ela (que ele era HIV). Na verdade, ela ligou para ele e eu vi ele muito estranho no dia. Eu fiquei sem entender, mas veio na minha cabeça uma coisa ruim. Eu falei: não é gravidez! Era uma coisa ruim. E, logo quando eu vi ele daquele jeito, eu procurei ajuda. Eu já tinha feito (exame) no início do ano, e eu contrai o vírus de junho por aí. Porque eu tinha feito no início e não estava. Aí, o resultado deu positivo! Eu fiz o exame e pensei: depois conversei com ela. Aí, ela disse: eu estou achando que estou com aids. (Aparecida).

[...] jamais, jamais eu poderia saber que estando com uma doença que poderia transmitir para alguém eu ia fazer isso, como ele fez comigo. Ele faz com várias. Não foi só eu quem ele sujou, não! [...] Meu marido trabalha de caminhoneiro, mas ele pegou esse negócio aí na rua. E ele já sabia, que o pessoal me falou. Quando ele passou mal, eu falei para ele fazer o exame e ele disse que não ia fazer. E foi ele quem colocou em mim, porque eu não tive nesse período outro homem em minha vida (Carolina).

Em aparente oposição à Aparecida e Carolina, Clara não mostra raiva pelo parceiro, porque, em uma narrativa complexa, reconhece-o coma a vítima, justamente de uma outra mulher. Clara culpa a ex-amante de seu marido. Para Clara, ela, mesmo sabendo que tinha HIV, não o “obrigou” a usar preservativo propositalmente, pois desta forma ele se veria obrigado a continuar a relação com ela.

A gente separou. Ele conheceu outra mulher e aí ele não sabia que ela tinha esse problema e ela sabia que ela tinha e mesmo assim, dormiu com ele, né? Eles ficaram um tempo junto, mas ele sempre ficava me procurando pra voltar pra mim, que queria voltar pra mim [...]. Aí a gente voltou! Foi nesse negócio de voltar pra mim que a gente se relacionou de novo e ele foi morar comigo de novo. Foi quando eu descobri que eu estava doente. Foi no posto aqui da [...] e aí, eu liguei para ele e chamei ele para vim fazer e aí ele foi, ainda resistente. Eu disse: aconteceu isso, isso e isso. Você tem que vir, porque eu não tive outro parceiro sexual [...]. Só pode ter vindo de você, porque eu não tive outra pessoa. Aí, ele veio fez e foi o mesmo baque, ele chorou. Aí, ele falou que só tinha tido relação com ela. Eu perguntei você tem certeza que só foi com ela? Diz ele que foi! Eu não acreditei muito, mas depois de um certo tempo eu vim descobrir que realmente tinha sido por ela. Ele ligou para ela vir fazer o exame, e ela disse que não vinha fazer, porque ela não tinha nada e já que eu não queria mais ele por causa da doença, ela ia cuidar dele. Aí, eu disse a ele: como ela vai cuidar de você numa situação dessa? Ela aceita você? Então, ela já sabia que tinha a doença. Ela fez de propósito, porque era apaixonada por você. Então, ela foi de má fé com você, e eu sem saber voltei para você de novo [...]. Assim que eu fiquei sabendo, eu não escondi de ninguém da minha família

[...] todo mundo ficou triste [...] ficou julgando ele, colocando a culpa nele, dizendo que eu não devia ficar mais com ele. Mas, eu tentei explicar que ele não sabia, que ele foi também [...] tipo assim, usado. Pela má fé de uma pessoa que fez isso. (Clara).

Carolina e Clara mantiveram a união com os antigos parceiros. Por não conseguirem conceber a possibilidade de ter que revelar o status a um novo parceiro e ter que vivenciar a expectativa da aceitação ou não.

Eu tenho que ficar com ele, né? Porque com a idade que eu tenho e com o que eu estou, eu não tenho coragem de estar com outro e contar o que eu tenho (Carolina).

Não é todo mundo que você vai dizer que tem uma doença dessa, né? Que vai me aceitar! (Fala para o marido) se gente não der certo, se você quiser arranjar uma outra pessoa você arranja, mas eu não tenho interesse de arranjar ninguém (Clara).

De outro lado, João e Roberto são muito menos contundentes do ponto de vista emocional.

[...] que eu vi que era uma coisa que, infelizmente, por meu descuido também. Porque, eu não me cuidei mesmo! Porque você acaba se relacionando com uma e aí não usa (preservativo), e aí aconteceu. Fazer o que, né? Então, não foi aquela coisa que ah. Eu não fiquei depressivo, chocado, pensando: eu vou morrer, acabou o mundo. Se tem remédio eu vou cuidar e pronto (João).

Ela (a esposa, cujo diagnóstico se deu no pré-natal) ficou muito mal, chegou a sofrer de depressão (Mas) eu sou o tipo de pessoa assim; eu nunca me abati com nada. Se ele me dissesse você tem um câncer, pra mim seria normal. Eu sou um tipo de pessoa que não me abato com nada. Com nada, mesmo! Não esquentei minha cabeça (Roberto)

Roberto reafirma essa espécie de fortaleza própria ao reiterar que evita o contato até mesmo com o serviço que acompanha seu tratamento do HIV.

Sou uma pessoa que não vou ao médico [...] ao hospital [...]se tiver com dor de cabeça não tomo remédio [...] vou pra médico pra que? Pra descobrir coisa. Já basta essa doença aí [...]. Fora daqui nunca usei o SUS, eu tenho convênio. Quando preciso usar outros médicos, vou pela carteirinha [...] fui no urologista, fiz PSA, tudo pelo plano [...]. Aqui mesmo só venho fazer o exame e passar por Dr. A. Meu remédio, mesmo, é minha mulher que pega, nem venho aqui para isso. [...] não sei responder (sobre o atendimento), porque [...] minha esposa que vai na recepção, que marca exame. Eu fico só lá fora. Eu só entro para ser atendido pelo Dr. A. [...]. Eu só entro aqui a cada dois meses. Só converso com Dr. A. Não converso com ninguém (Roberto)

A “força contra a doença” compôs, aparentemente, a atitude de Roberto de não fazer o teste, senão depois de seis meses do diagnóstico feito no pré-natal da esposa. Demora que explica por meio de um outro tipo de narrativa bastante complexa.

Fui fazer o teste depois de 6 meses (do diagnóstico da esposa no pré-natal), porque eu fiquei meio, assim: será que isso é verdade? Será que não há um engano? A gente vai repetir o exame de novo, eu não fiquei confiante que ela

estava doente. Ela ficou falando vai fazer...Aí, eu decidi fazer [...]. A gente se pergunta o que aconteceu. Quando eu saí do outro casamento [...] tinha acabado de ter uma filha [...]. Com 4 meses juntos (com a atual esposa) ela engravidou do meu filho [...]. Então, se ela tivesse pegado de mim, minha ex-mulher também estava. Assim que me separei conheci ela. Só que ela pensava que foi eu que passei para ela, mas eu não disse nada a ela, porque senti que ela estava muito abalada. Mas, eu sei que foi dela. Não foi meu. Eu vivi com minha mulher 26 anos, tudo normal. E aí quando a nossa relação não deu mais certo, eu conheci a minha esposa atual [...]. Quando o meu casamento estava acabando a minha ex-mulher engravidou. E a atual, com ciúme, assim que eu separei, quis fazer um filho também e foi aí que eu fiquei doente. E aí descobri que ela estava com HIV. Então, aquela coisa, ela suspeitava que foi de mim, mas se foi de mim, a minha mulher (a ex -esposa) e minha filha estavam. Tanto que o menino (da atual esposa) não veio. Porque na hora que descobriram deram o medicamento a ele e ele ficou bom (Roberto)

Roberto recusa em ver-se como um possível transmissor da infecção para a atual companheira. E, a fala de Augusto mostra um outro estereótipo masculino relacionado à fidelidade conjugal.

Eu descobri quando a mulher estava grávida [...] aí, mandaram a gente vim ver o tratamento aqui. Eu nem sei como peguei essa doença. Eu pegava muita mulher, ainda mais que eu tocava em banda [...]. Eu não era casado [...] Casado é quando é no papel. Eu não era casado no papel (Augusto).

A recusa em procurar um serviço de saúde e a negação da doença afetou fortemente Abrahão, que teve o diagnóstico apenas após uma internação por estado clínico grave e após 13 anos do diagnóstico da esposa.

[...]eu cheguei a um extremo, porque foi uma coisa minha. Porque quando eu descobri que a minha esposa tinha, isso foi em 2003. Se eu tivesse me tratado, não tinha chegado a isso. Ela me dizia, vamos fazer o exame. Eu fui uma vez, no Hospital C. [...] e o exame deu negativo [...]. Era para eu estar a cada seis meses acompanhando. Aí eu não chegava aonde cheguei, mas homem é desse jeito. Não adianta dizer que homem é certo. Eu estou certinho hoje com o tratamento [...] porque depois que a pessoa vê a morte, ela começa a ter medo (Abrahão).

Sobre esta subcategoria é importante ressaltar que o grupo de entrevistados incluiu também homens e mulheres que parecem já ter “desatado os nós” com o passado. Preocupam-se em proteger os seus parceiros e parceiras sexuais ou ainda mantêm parcerias estáveis soro discordantes.

5.5 Convivendo com o tratamento

Me deixaram muito ciente que eu não iria morrer devido ao HIV, que não era o fim do mundo, que poderia ser controlado e fiquei muito tranquilo [...] comecei a fazer o tratamento (Paulo).

Os entrevistados relataram que chegam aos serviços de saúde temerosos e bastante preocupados com o futuro, mas a forma como são recepcionados por estes possibilita entender melhor a sua nova condição, levando-os a perceber que podem ter uma vida normal após o diagnóstico da doença.

Passados 40 anos, o entendimento da aids como doença crônica já está bem disseminado. Porém, se a morte iminente não assombra mais como antes, as pessoas também sabem que viver com HIV é uma condição permanente e implica a convivência com os impactos físicos e psicossociais, a necessidade de mudar hábitos, a utilização ininterrupta de medicamentos e de serviços de saúde e a permanente vivência da impossibilidade de cura.

Na primeira consulta, ele explicou que se eu tomasse o remédio direitinho. Todos os dias, não deixando de tomar o remédio dia nenhum e me cuidasse, né, usasse preservativo quando tivesse relação, eu ia ficar bem. Minha carga viral ia ficar baixa. (Clara).

Conviver com a doença cobra um alto custo em sofrimento dos entrevistados, por isso que Paulo considera o sigilo como a melhor característica do serviço. Afinal, ser soropositivo é vivenciar o medo da rejeição da sociedade, a angústia em compartilhar ou não o seu diagnóstico. É caminhar pela vida solitariamente e trilhar caminhos desconhecidos silenciosamente. Silenciar-se sobre a sua condição é uma estratégia de proteção.

A gente tem que esconder, porque senão a sociedade se afasta da gente. [...] Mas, lá fora tem vários preconceitos [falando do serviço]. Não quer falar, não quer pegar na mão (Álvaro).

Aonde você chega às pessoas nem olha, porque esse problema vai pegar (Roberta).

Porque o que mais mata é o preconceito, não é nem a doença! É só o preconceito, então eu preferi esconder (Joana).

A atenção prestada pelos profissionais no início do tratamento pode atenuar o impacto do diagnóstico fornecendo subsídios racionais para a pessoa construir e apropriar-se de uma – nova- vida normal.

Antes eu pensava, quando não conhecia, tinha medo, mas depois que você conhece que vai ao fundo sobre o que é o HIV. Vê que não é nada que os outros pensam. Você pode ter uma vida normal. (Júlia)

Todavia, o estigma da aids ainda é fortemente presente na nossa sociedade. Ele deprecia, gera preconceito e discriminação. As pessoas que vivem com o HIV possuem uma expectativa contínua de discriminação, principalmente quando necessitam acessar os serviços de saúde.

Essa doença é um tabu ainda hoje [...]. A pessoa se sente com vergonha, com medo [...]. Hoje, eu não escondo mais, eu não falo em certos locais, porque as pessoas têm o tabu e diz: isso pega, isso pega (Abrahão).

Eu notei diferença com alguns familiares que iam lá em casa, e não sentavam no banheiro. Uma vez eu peguei uma que não sentava no vaso sanitário, apesar que minha casa é muito limpa, entendeu? (Maria).

Os entrevistados optam por manter o seu diagnóstico em segredo e alguns relataram não divulgar o diagnóstico nem aos familiares.

Na minha família ninguém sabe! Nem meu pai, nem minha mãe. [...] Sem falar a ninguém, a mãe, a pai, porque daqui a pouco vão olhar para a gente com um olhar diferente (Roberto).

Esta percepção de possível discriminação se estende a ocultar também o diagnóstico dos profissionais de saúde, como garantia da preservação de sua identidade social, já que muitos profissionais reproduzem mitos, crenças e valores sobre o HIV estabelecidos pela sociedade e, em algumas situações, estes são incorporados ao seu processo de trabalho. Fato que demonstra que seu treinamento técnico e ético nem sempre é capaz de fazê-los ressignificar as representações estigmatizantes, afetando as suas práticas. Afinal, os profissionais de saúde fazem parte de grupos sociais e, assim como a comunidade, possuem representações sobre a doença e sobre as pessoas infectadas.

[...] se eu for a outro médico por algum outro problema eu não conto. Ninguém precisa saber! (Carolina).

[...] a gente vai arrancar um dente, eu não digo (Roberta).

Ocultar o diagnóstico dos profissionais de saúde pode resultar em um atendimento que não seja efetivo e contemple todas as suas necessidades (GARBIN et al., 2010).

Assim, o estigma antecipado, que se revela da expectativa de discriminação por parte dos profissionais de saúde resulta de uma base sólida.

Eu estava na casa de minha irmã e fiquei doente. Meus linfócitos e plaquetas estavam muito baixos e precisei internar. Eu relatei a médica que estava na emergência que eu era soropositivo para que eu pudesse ser internado. [...] Algumas entravam só com luvas para colocar uma medicação, outras entrava que você só via o olho, mas aí eu fiquei tranquilo. (César).

Observa-se, entretanto, pelo relato de César que a conduta de estigmatização é individual, cada profissional se comporta de uma forma diferenciada. Atitude que mostra que nem todos conseguiram se despir do medo de contrair a doença no exercício da profissão. Independentemente de possuírem o conhecimento técnico sobre a sua forma de transmissão e de terem sido implementadas pelos serviços de saúde normas de biossegurança para sua proteção. Normas amplamente divulgadas e constantemente atualizadas.

Entretanto, a exposição profissional ao vírus do HIV é uma realidade, principalmente quanto à possibilidade de acidentes com perfurocortantes ou à exposição aos fluidos corporais. Porém, a ocorrência destes acidentes se relaciona, muitas vezes, com as condutas individuais no momento da prática. Há profissionais que só utilizam os EPIs quando são informados pelos usuários sobre seu status de positividade, outros, ao utilizarem os EPIs, fazem sem seguir os cuidados e as orientações técnicas.

O estudo realizado por Kakumunga e colaboradores (2018) aponta que o estigma dos profissionais de saúde leva à discriminação dos usuários e o identifica como uma das principais barreiras à adesão aos serviços pelos usuários, impactando diretamente na continuidade do cuidado (LAM et al., 2016; KIRIAZOVA et al., 2018; KULKARNI et al., 2015).

As falas mostram que o estigma e a discriminação afetam os usuários que convivem com o HIV diariamente. Nos últimos anos muitas informações já foram difundidas sobre a doença, seu tratamento e sua expectativa de vida, mesmo assim, a sociedade ainda discrimina os indivíduos infectados.

Os usuários, como se observa na fala de Cauã, compreendem as formas de transmissão da doença e não conseguem compreender por que ainda há tanto preconceito.

Sabendo que o vírus não vai pegar com um abraço, com um beijo na boca, aperto de mão (Cauã).

O estigma, segundo o estudo de Ahmed e equipe (2018), se divide em: internalizado (assimilação pessoal de crenças estigmatizantes que levam a sentimentos como vergonha e ansiedade, lembrete constante de sua condição e, em alguns casos, a não aceitação desta condição), externalizado (experiências vivenciadas pelos usuários) e antecipado (medo do preconceito e discriminação com base na sua condição como HIV, por exemplo; o medo de ser visto numa unidade de saúde que atenda usuários nesta condição, medo de tomar o medicamento, de revelar o status a parceiros novos) (AHMED et al., 2018).

Entretanto, antes de avançarmos, julgamos ser necessário diferenciar um pouco mais o estigma da discriminação, já que são conceitos que se entrelaçam e geram alguma confusão quando da sua interpretação.

Segundo Kiriazova e colaboradores (2018), o estigma se relaciona aos sentimentos negativos ou atitudes em relação às pessoas que convivem com o vírus, enquanto a discriminação se refere ao tratamento desigual, injusto e que, em alguns momentos, chega a violar a garantia dos direitos constitucionais dos cidadãos. Direito baseado em seu estado de conviver com o HIV ou percebido como tal. Assim, a discriminação é uma atitude que acarreta injustiças sociais.

A discriminação rompe com o princípio do SUS que garante o tratamento de forma equitativa e igualitária a qualquer cidadão brasileiro, na medida em que exclui, restringe ou dá preferência a um indivíduo motivado por sua raça, cor, sexo, idade, trabalho, credo religioso, convicções políticas ou outras características (GARBIN et al., 2010).

Nesse sentido, o estigma e a discriminação desvalorizam os sujeitos de direito e produzem iniquidades sociais, reforçando as existentes.

A discriminação e o preconceito que acompanham os usuários que convivem com o HIV são os grandes responsáveis pela negação de direitos básicos e fundamentais: o direito de ter direitos, inclusive à saúde. São muitas e diversificadas as formas de negação do direito dos soropositivos que os condenam à morte em vida, como: a recusa de atendimento médico hospitalar e odontológico, demissões arbitrárias, inacessibilidade ao tratamento, dentre outros (LELIS et al., 2012).

Para os usuários, ter a doença representa um rompimento da normalidade social, levando-os a mudar a forma como se veem e como são vistos pelos outros. Eles, dessa forma, acabam por concretizar e reafirmar crenças, valores e atitudes determinados pela sociedade. O estigma em relação à doença é um atributo que o desqualifica e o desaprova socialmente.

O diagnóstico da doença se relacionada à quebra de normas e códigos sociais aceitos, já que a aids é uma doença associada a práticas sexuais julgadas como imorais, levando o sujeito à rejeição e discriminação da sociedade.

Nesse sentido, a fala de Paulo é marcante, pois enfatiza como os usuários que convivem com o HIV são observados por esta.

[...] eu já tive problemas com olhares, com comentários, depois de relatar que eu tinha HIV. Eu fiquei sendo observado, taxado (Paulo).

Aonde você chega às pessoas nem olha, porque esse problema vai pegar (Roberta).

A gente tem que esconder porque senão a sociedade se afasta da gente. Com medo do preconceito, se eu tiver num salão de festa e as pessoas saberem que tenho fico com receio de chamar uma pessoa para dançar, de sentar na mesa junto com eles. [...] lá fora tem vários preconceitos, né? As pessoas que não têm essa enfermidade ficam saindo, não quer falar, não quer pegar na mão (Álvaro).

Nunca digo que venho aqui (serviço 1), porque se aqui é o foco das pessoas que são infectadas [...]. Aí, eu digo que vou fazer outra coisa (Cauã).

O estigma produz violência e discriminação em diferentes níveis: estrutural, interpessoal e individual, que podem ter um papel no quadro da vulnerabilidade individual e social (MAGNO et al., 2019).

A estigmatização leva a sérios prejuízos sociais e psicológicos, devido às sensações de inferioridade, aumentando significativamente sentimentos, como: ansiedade, solidão, depressão, desejo da morte, redução da autoestima e autoconfiança, levando ao isolamento sexual e social (CALIARI et al., 2017).

As falas de Roberta, Álvaro e Cauã ratificam esses achados ao apontar a continua sensação do medo da rejeição pela sociedade. Rejeição que leva ao isolamento social e até mesmo a problemas de ordem psicológica, como a depressão.

Aonde você chega às pessoas nem olha, porque esse problema vai pegar (Roberta).

A gente tem que esconder porque senão a sociedade se afasta da gente. Com medo do preconceito, se eu tiver num salão de festa e as pessoas saberem que tenho fico com receio de chamar uma pessoa para dançar, de sentar na mesa junto com eles. [...] lá fora tem vários preconceitos, né? As pessoas que não têm essa enfermidade ficam saindo, não quer falar, não quer pegar na mão (Álvaro).

Nunca digo que venho aqui (serviço 1), porque se aqui é o foco das pessoas que são infectadas [...]. Aí, eu digo que vou fazer outra coisa (Cauã).

Os estereótipos relacionados à AIDS são apontados como elementos da vulnerabilidade social que permanece no imaginário das comunidades. Elementos que se constituem como um produto da interação e dos fenômenos de comunicação no interior de um determinado grupo social. É o modo particular deste grupo compreender a realidade e de se comunicar. Logo é o resultado da atividade cognitiva e simbólica do grupo. Ela guia a forma como alguns aspectos são interpretados e toma decisões perante estes (ANTUNES, et al., 2014).

Álvaro, Augusto e Roberta relatam a vivência seja individual ou de um conhecido, quando teve seu status revelado e como esta situação impactou na sua convivência com a sociedade.

Em geral, as pessoas que vivem com o HIV só são reconhecidas socialmente pela doença. Fato que distância a sociedade da compreensão sobre os avanços no tratamento e cuidado da doença. A comunidade não compreende aspectos como a cronicidade da doença e a possibilidade dos portadores de conviverem com esta.

Lá no meu bairro já teve algum zumzumzum, aí tive que sair de lá por um tempo para que esquecessem e eu voltasse novamente (Álvaro).

Minha mãe que contou para um pessoal lá. Ai, eu não gostei e até hoje, eu estou cismado. E aí, começou a contar um para o outro, mas teve gente que não acreditou. Ai, eu fico na minha, porque eu não vou espalhar, mas até hoje, eu me sinto cismado porque tenho a doença, né? [...]. Não sou mais o mesmo, porque tem gente lá no bairro que sabe. Aí, olha diferente para a pessoa (Augusto).

[...] julgar e também fica passando para os outros. E aí qualquer briguinha que tem já fica falando. Tinha uma criatura aqui mesmo, nunca mais vi ela, ela também tem. Ela disse que lá no bairro que ela mora, ela foi falar a uma vizinha. Aí brigou! Oxe, aí a mulher escolhambou ela todinha. Aí, o bairro todo sabe. É brincadeira? Aí eu disse a ela: por que você foi falar isso? Não ficou calada! Você devia ter ficado calada, porque você não devia ter falado com ninguém. Porque aí brigou com a vizinha e a vizinha pegou, e aí agora? Onde você chega, as pessoas nem olha pra você, porque [...] esse problema vai pegar (Roberta).

Álvaro e Augusto relataram como foi vivenciar a divulgação de seu status e os mecanismos de defesa que utilizaram. As pessoas terem consciência sobre o seu

diagnóstico, os colocam em um lugar de julgamento. Relataram que foram julgados e maculados por terem a doença e dois trechos de suas falas merecem destaque *“não sou mais o mesmo porque tem gente lá no bairro que sabe. Aí, olha diferente para a pessoa”* (Augusto) e *“tive que sair de lá por um tempo para que esquecessem”* (Álvaro).

Álvaro ainda amplia o seu relato destacando que se utilizasse o serviço do bairro seria discriminado, por isso que utiliza o serviço que está vinculado.

Lá eu seria discriminado. Eu não uso esse serviço (o do bairro)! Aqui, nesta instituição, eu me sinto muito seguro (Álvaro).

Álvaro destacou que se sente seguro no serviço. Termo utilizado por este como um sentimento positivo em relação ao serviço, diferente do proposto pelo Institute of Medicine (IOM), que definiu a segurança do paciente como habilidade técnica dos profissionais capaz de evitar danos associados ao cuidado. Fato semelhante ocorreu no estudo realizado por Baim-Lance, os entrevistados utilizaram o termo segurança relacionando-o ao sentimento positivo em relação a linguagem corporal do profissional *“[...] me senti seguro quando falei com ele”* e para descrever o cuidado como um sentimento de dignidade e respeito *“um senso de valor [não ser menosprezado]”*

Fala que se evidencia também no relato de Carolina. Ela aponta usar o serviço a que está vinculada porque lá não possui pessoas do seu bairro e que possam ter conhecimento sobre seu diagnóstico.

Primeiro porque aqui não tem ninguém do meu bairro, que conhece a minha família, que mora no mesmo bairro que eu moro. E tem muitos serviços que tem vizinho, parente e tudo. Ai, eu me sinto constrangida (Carolina).

A fala de Álvaro, que também é confirmada por Júlia, aponta que não consegue usar o serviço do bairro porque a maioria das pessoas que trabalham no serviço moram lá e, desta forma, pode haver uma divulgação do seu status.

Principalmente, em posto de bairro, pois a maioria das pessoas que trabalha lá mora no bairro. Então você tem essa dificuldade (Júlia).

A fala de Júlia foi complementada por Aparecida. Aparecida refere que não utiliza o serviço na sua comunidade por causa da questão ética (aqui entendida como a possibilidade de divulgação de seu status). Relata ter medo de que seu diagnóstico seja revelado pelos profissionais da unidade, já que a localidade onde reside é

pequena e todos os moradores saberiam. Afirma que se o seu status fosse divulgado poderia não ter mais uma vida normal.

Ressalta, ainda, que, mesmo as pessoas que também possuem a doença e frequentam os serviços de cuidado ao HIV, não deixariam de comentar na comunidade e divulgar seu status se a vissem no serviço. Logo, como estratégia de preservar seu status reservado, não entra no serviço enquanto tem alguém do seu bairro, retornando quando sabe que não há mais o perigo de ser vista, mesmo que atrase a sua programação.

Eu sou do município I. Por que não faço nada lá? Por causa da questão ética. Porque são antiéticos. Muitos, muitos, muitos! Porque as vezes, e venho aqui e tem pessoas de lá. Porque mesmo que a pessoa tenha, ela vai falar que viu fulano em tal lugar, fazendo isso, isso e isso. Então, algumas vezes que eu vim e vi pessoas de lá que são atendidas aqui, quando eu chegava e via eu voltava. Dava um tempo, mesmo que tivesse que me atrasar e depois que as pessoas saíam, eu voltava (Aparecida).

Os entrevistados relataram conviver com a constante preocupação de serem reconhecidos como usuários do serviço e a possibilidade da revelação pública de seu diagnóstico.

[...] nunca digo que venho aqui, porque se aqui é o foco das pessoas infectadas! (Cauã).

Eu fico preocupada um pouco, não vou mentir (de ser vista no serviço). Hoje, mesmo passou um pessoal de carro olhando! Oh, meu Deus, mas você tem que vir! Eu não vou deixar de cuidar de minha saúde, mas eu faço o possível para ninguém me ver entrando aqui (Joana).

Temor que se revela quando necessitam utilizar outros serviços. Embora nas entrevistas deste estudo, nenhum usuário mencionou ter vivenciado esta experiência.

Aparecida, Joana, Álvaro, Júlia e Carolina trouxeram de forma clara a percepção de qualidade a partir da dimensão ética do cuidado, mostrando que compreende corretamente está como atributo da qualidade e consideram o princípio da confidencialidade como um atributo de grande valor, quando utilizam esses serviços.

Os usuários desenvolvem alguns mecanismos de defesa quanto à divulgação de sua soropositividade e, quando possível, utilizam os serviços privados de saúde, pois, assim, acreditam estarem mais protegidos em relação ao seu status. Afinal, as consequências da estigmatização são perversas e geram hostilidade, segregação, exclusão e/ou a autoexclusão daqueles que tem a condição sorológica revelada.

O estigma e a discriminação geram grandes impactos na vida dessas pessoas, resultando em alguns casos na dimensão internalizada do estigma, a partir da qual os indivíduos acabam por aceitar as crenças negativas da sociedade.

As falas das usuárias Carolina e Roberta nos fazem refletir um pouco mais sobre a dimensão internalizada do estigma e a percepção do HIV como uma doença que desqualifica esse sujeito perante a comunidade. Carolina relatou que prefere divulgar a conhecidos que teve sífilis, doença que também é carregada de estigma, do que estas pessoas suspeitem do seu real problema de saúde. Roberta, por sua vez, desvia a atenção das pessoas que a acompanham ao serviço sobre o que realmente faz lá. Mente sobre o que faz no serviço.

Já trouxe pessoas aqui comigo que não sabem que eu tenho essa doença. Tem gente que sabe que já tive sífilis, mas sarei. Tomei o remédio, mas sarei (Carolina).

[...] uma vizinha veio comigo aqui para pegar o remédio, mas não contei meu problema. Disse que aqui é um hospital...para as pessoas que tem HIV, hepatite tuberculose, eu expliquei, mas não disse [...] (Roberta).

César expõe esta dimensão internalizada do estigma de forma mais clara, deixando transparecer como é difícil a aceitação da doença, achado que ratifica a pesquisa realizada por Ahmed e colaboradores (2018), que debateu a condição de aceitação e de conviver com a doença por alguns usuários.

No início eu ficava preocupado se as pessoas iam saber, porque infelizmente hoje tem isso, né? Preconceito de quem é soropositivo. Preconceito que eu mesmo tinha. Eu não aceitava e ficava me perguntando como eu peguei. O psicólogo e o médico me falou: esquece como você pegou, a gente vai tratar o agora e é aqui é você. A gente vai tratar você. Eu procurei então esquecer como foi que peguei, com quem foi, aonde foi e comecei a viver [...] e fui melhorando e, até então, para mim, viver hoje é muito bom. Eu até digo que prefiro ter um HIV do que o câncer, pois vivo muito bem com a doença depois que comecei a tomar os remédios (César, Serviço 2).

A discriminação social relacionada com a dimensão profissional também foi um ponto debatido por dois entrevistados (César e Álvaro), que relataram suas experiências. Um foi demitido, após o seu chefe imediato saber sobre a possibilidade de seu diagnóstico, e o outro nem foi admitido por revelar seu status no momento da entrevista.

Eu trabalhei 16 anos no Hospital S. I. e aí correu um zumzum lá. Alguém me viu aqui, eu tinha vindo para a médica, e aí, lá, chegou até o ouvido da coordenação (do serviço). E aí a coordenação do serviço não contou história e aí, de repente, me desligou. Eu não processei porque eu não gosto. Porque isso vai virar e mexer. Aí, eu deixei para lá. Mas, o dela quem sabe né? Ela

pode um dia ser demitida sem saber o porquê. Eu até mandei uma carta para o diretor geral do Hospital, Dr. R. M., mas ele não me deu retorno (Álvaro).

No caso de Álvaro, ele foi demitido após o seu chefe imediato saber sobre a possibilidade de seu diagnóstico. Nesse caso, o que chama a atenção é que se trata de uma empresa vinculada a um grande hospital da capital baiana. Fato que mostra o despreparo e falta de conhecimento efetivo em relação à doença por alguns dos integrantes do serviço.

César, por sua vez, relata que ao passar por um processo seletivo optou por ser sincero com a pessoa que o entrevistou e informou ser soropositivo. No entanto, conta que esta entrevista ocorreu após ter sido aprovado em todas as etapas do processo e ter, inclusive, começado a atuar na função e que mesmo assim foi dispensado.

[...] ter que esconder da sociedade que é. Inclusive, eu passei por um processo seletivo em uma clínica. Porque tenho muita experiência na área...o meu primeiro trabalho na carteira foi como agente de portaria, eu trabalhei por quase 4 anos... e aí, eu fui muito sincero com a pessoa que me entrevistou. Ela era uma das donas da clínica. E ela, apenas me dispensou por ser soropositivo. Eu entendi isso. Eu fui sincero porque eu acredito nas pessoas, mas hoje eu não falaria. Eu fiquei decepcionado. Já tinha 15 dias, eu já tinha feito todo o processo de admissão. Eu já estava atuando e ela me chamou para entrevistar (César).

César poderia não ter informado a sua situação ao empregador, considerando que a Organização Internacional do Trabalho (OIT) definiu que a detecção do HIV não deve ser exigida como norma para que um trabalhador assuma uma função (OIT, 2002).

Segundo a OIT (2002), o trabalhador não deve realizar nenhum exame, quando do processo de admissão que seja capaz de detectar a doença. Além disso, declara que a convivência com a doença não é um fator limitador ao desenvolvimento do trabalho e que a contaminação não pode ser considerada motivo para demissão. Os soropositivos muitas vezes são rotulados como incapazes e improdutivos (OIT, 2002).

A manutenção do sigilo do status no trabalho é pontuado por Augusto. Ele é um dos poucos entrevistados que possui carteira assinada. Relatou ter medo de realizar exames para o trabalho, pois tem receio de constar a doença.

Sei lá. Tenho medo de fazer exame para o trabalho. Tenho medo de bater lá, mas o médico já me explicou que não é todo exame que bate né? (Augusto).

Declara em outra parte de sua fala que também tem medo de mudar de cidade, pois acredita que não conseguiria conviver com o preconceito, além de que poderia ficar desempregado, e reconhece que a cidade onde reside sempre tem oferta de trabalho e o tratamento que necessita.

Mas, tipo assim, se uma empresa me chamar para trabalhar fora, eu não vou por causa disso (HIV). Eu fico pensando como ir para outro lugar e ficar sem tomar o remédio, entende? Ai, eu não vou. Penso que o negócio vai inchar para meu lado. Tenho medo de ir para outros lugares. Tem muito preconceito sobre isso aí (HIV). Prefiro ficar por aqui mesmo. Aqui tem muito trabalho para mim. Não tenho precisão de sair fora (Augusto).

Apesar de plenamente divulgado que a aids não se transmite pelo convívio social, ainda há muito temor sobre a convivência diária com usuários que convivem com o vírus. Afinal, o soropositivo é considerado inabilitado para a aceitação social plena, convivendo muitas vezes com a redução de suas atribuições e a impossibilidade de relacionar-se plenamente nas dimensões profissionais e sociais (GARBIN et al., 2010).

Por fim, o estigma associado ao HIV/AIDS está presente no cotidiano das pessoas que vivem com o vírus, refletido nas ações de assistência desenvolvidas pelos serviços de saúde e na integração desse sujeito com a comunidade.

Assim, a não discriminação compõe a definição de qualidade do serviço junto com outras características do serviço valorizadas positiva ou negativamente, quando os usuários acessam os serviços de saúde.

5.6 Medicação e abraço

Com as medicações e o abraço que a gente recebe aqui, a gente dá uma viravolta e volta à vida normal (Álvaro, Serviço 1).

A fala de Álvaro sintetiza as falas dos entrevistados sobre o cuidado prestado pelo serviço.

A “medicação” exprime o reconhecimento de todos os entrevistados quanto à necessidade dos medicamentos que controlam a doença e mantém a vida, do médico que os receita e dos exames que a controla. Exprime, secundariamente, as necessidades de assistência - médico, exames e medicamentos - e outras questões de saúde física e mental não diretamente conectadas à infecção pelo HIV. Características do serviço de saúde que integram predominantemente a dimensão técnica do cuidado e os atributos de qualidade da efetividade e da acessibilidade.

Eu consigo tudo que preciso aqui. Nunca enfrentei nenhuma dificuldade aqui (Júlia, Serviço 2).

Aqui você tem remédio, tem médico, lá no município onde moro tem remédio para HIV, aí a médica me perguntou se não era melhor fazer o tratamento lá. Aí, eu perguntei a ela: Quando eu vim marcar ginecologista, a sua ginecologista vai me atender com três, quatro dias? Quando eu vim marcar o dentista, você me dá a consulta com oito dias? Aqui demora de dois a três meses e quando chega aqui, o equipamento está quebrado, faltando às coisas. Falta isso, falta aquilo. Esse é o tipo de atendimento que eu não quero! O tratamento aqui é bom! Aqui tem médico. Eu tenho ginecologista marcado para o mês que vem. E, lá ia esperar uns três meses (Amélia, serviço 1).

O atendimento aqui é bom. O médico, as pessoas aqui tratam a gente bem. A qualidade é isso! [...] não tenho o que falar. Não tenho o que criticar, não! (Augusto, Serviço 2).

Aqui nunca faltou remédio, nunca faltou nada. Para mim aqui é muito bom (Amélia, Serviço 1).

O “abraço” exprime a percepção dos aspectos relacionais e comunicacionais do cuidado: o trato pessoal, as demonstrações de atenção personalizada, o interesse do profissional por outros aspectos da vida do usuário, a disponibilidade e clareza das orientações e explicações sobre a doença e o tratamento, as amenidades e ambiência do serviço e, destacadamente, a não discriminação. Característica do serviço que integram predominantemente a dimensão interpessoal do cuidado e o atributo de qualidade de centramento e experiência do paciente.

O acolhimento! O acolhimento é a coisa mais importante para um soropositivo, porque para mim foi fácil (entender a doença e aceitar o diagnóstico), mas para outras pessoas é difícil (Júlia, Serviço 2).

Eu me sinto muito bem! Todo mundo trata a gente bem, do faxineiro ao doutor. Todo mundo atende bem. A Dra. é ótima. Eu nunca fui destrutada aqui. (Amélia, Serviço 1).

Afinal, hoje, a mensuração da qualidade pelos usuários não se dá exclusivamente pautada na dimensão técnica do cuidado, mas também pela dimensão interpessoal e pela construção de laços efetivos com o seu cuidador.

As características da “medicação” e do “abraço” estiveram por todo o tempo presentes, juntas ou separadas com ênfases semelhantes ou alternadas nas falas dos entrevistados em resposta a vários itens do roteiro da entrevista, desde a descrição do momento da vinculação ao serviço até o tratamento.

Os entrevistados relacionam o bom atendimento à qualidade do serviço.

Aqui o atendimento não tenho o que falar não, velho! O atendimento aqui é ótimo. Não tenho o que criticar não! A qualidade é isso! (Augusto, Serviço 2).

Mas, aqui é ótimo. O tratamento é bom! (Roberto, Serviço 2).

A relação bom atendimento e qualidade é também retratada como preocupação dos profissionais com seu estado de saúde. Sintetizada por Maria e Clara que destacam o cuidado dos profissionais que gerenciam seu tratamento, apontando mais uma vez a dimensão técnica do cuidado como um importante atributo da qualidade.

Aqui eles têm mais cuidado com a gente, isso independe do CD4 estar bom ou não. [...] eles se preocupam com a gente. (Maria, Serviço1).

Uma coisa boa que eu noto aqui é o cuidado. O cuidado que sinto comigo [...]. Eu sinto comigo, a atenção dos médicos, da recepção marcar os médicos, os exames! (Clara, Serviço 2).

Os usuários analisam como os profissionais ofertam o cuidado, a partir de sua interação com esses e como estabelecem entre si uma relação de comunicação, confiança e respeito. Sintetizada pelas falas de Augusto, Amélia e Maria.

Ela me pergunta se estou usando o remédio, sobre alimentação, das crianças. Fala da minha vida sexual, dos namorados. Ela ficou muito feliz quando meu CD4 baixou. Ficou mais feliz que eu (Amélia, Serviço 1).

Dr [...] conversou comigo que para a doença não avançar, eu tinha que tomar o remédio. [...] me pergunta se estou bem com a esposa. (Augusto, Serviço 2).

A gente fala do marido que teima as vezes. Tudo a gente conversa. Falo um pouco da minha vida. Ela me ouve. Ela me bota lá em cima [...] converso de tudo um pouquinho (Maria, Serviço 1).

Os usuários almejam construir um bom relacionamento com os profissionais de saúde.

Tenho uma relação de amizade (com os profissionais do serviço) (Caio, Serviço 1).

Relacionamento que se consolida através da comunicação efetiva entre profissional/usuário, considerada por muitos dos usuários entrevistados, como uma fonte indispensável para um atendimento considerado de qualidade. Inclusive, a comunicação foi definida como um dos atributos da qualidade dos serviços reconhecido pelos usuários como capaz de garantir a sua satisfação com os serviços de saúde (BORGHI et al., 2016; BORYC et al., 2010; LI et al., 2016; MACEDO; SENA; MIRANDA, 2012; SULLIVAN et al., 2000).

A interação e a comunicação entre o profissional de saúde e o usuário é de suma importância no momento da produção do cuidado, pois se estabelece uma intervenção dialógica entre esses, que envolve ligações complexas repletas de subjetividade (BOEHME et al., 2011, LAND; HATHORN; ROSS, 2011, LAM et al., 2016).

As falas abaixo narram alguns momentos dos diálogos estabelecidos entre os usuários e os profissionais responsáveis por seu cuidado.

Dr [...] conversou comigo que para a doença não avançar, eu tinha que tomar o remédio. E até hoje, eu tomo direitinho. Ele chega assim: como você está Augusto? Está bem? Está sentindo alguma coisa? Eu respondo, não! Até hoje, Graças a Deus, nunca senti nada. Mas, ele sempre me explica, me pergunta se estou bem com a esposa. Aí, como sempre estou com ela, eu digo: olha ela aqui do meu lado, velho (Augusto, Serviço 2).

Ele conversa muito comigo (sobre atendimento médico). Conversa, conversa. Ele brinca, dá risada, entendeu? Ele me pergunta se estou namorando? (Roberta, Serviço 2).

A gente conversa sobre as minhas relações, quanto tempo durou, porque acabou (Joana, Serviço 2).

[...] fala da minha vida sexual, dos namorados. Ela ficou muito feliz quando meu CD4 baixou. Ficou mais feliz que eu! (Amélia, Serviço 1).

A gente fala do marido que teima as vezes. Tudo a gente conversa. Falo um pouco da minha vida. Ela me ouve. Ela me bota lá em cima [...] converso de tudo um pouquinho (Maria, Serviço 1).

Serviços de boa qualidade rompem com a formalidade no momento da consulta (BROOKS et al., 2014). Os profissionais que ultrapassam a racionalidade científico-tecnológica e o acompanhamento prescritivo do tratamento estabelecem

vínculos mais efetivos com os usuários, pois permitem analisar cada sujeito como ser único repleto de necessidades diferentes. Sujeitos que devem ser protagonistas no seu processo de cuidado (FULLER et al., 2016; HURLEY et al., 2016, LESSARD et al., 2019).

Os profissionais devem ser capazes de elaborar o processo de cuidado de forma responsiva, respeitosa, guiado pelas necessidades e preferências de cada usuário (RICE et al., 2020).

Entretanto, os entrevistados do nosso estudo não destacaram a importância de autogerenciar o seu tratamento. Transparecem, em alguns casos, não desejar se envolver diretamente com o seu tratamento, demonstrando baixo grau de autonomia e atribuindo a responsabilidade de conduzir o seu tratamento aos profissionais, como retratado nas falas de Abrahão e Roberto.

[...] meu horário de tomar a medicação era 7h, mas eu tomava dois remédios diferentes [...]. Então, eu tomava um horário diferente, um 6h e outro 7h. Tava entrando em choque. Tive que vir pra ele para saber se podia, porque não posso fazer nada sem a autorização dele (Abrahão, Serviço 2).

[...] deixo tudo na mão de Dr. A. só quero saber se sair uma vacina que cure, digo a ele: se eu fizer algo de errado você puxa minha orelha, e vou fazendo meu tratamento (Roberto, Serviço 2).

Já na fala de Caio e Cauã há uma síntese do que os usuários anseiam no momento da consulta.

Os médicos precisam explicar a doença. Hoje, não tenho mais dúvidas, não! (Caio, Serviço 2).

Eu quero que eles me falem como estou. Como não estou! Para mim poder me organizar, caso precise. Para não acontecer o pior (Cauã, Serviço 1).

Desejam conhecer melhor a doença, pois, apropriados sobre esta, podem compreender como gerir a sua vida e reorganizá-la. Os profissionais devem ser experientes no manejo da doença e se manter constantemente atualizados (LAND et al., 2013; SULLIVAN et al., 2000).

O valor dado à experiência do profissional e a sua capacidade de dialogar sobre a doença é sintetizado através da fala de Roberto.

Me sinto muito bem com ele! Ele passa segurança para a pessoa. Você se sente bem com ele. Tem médico que você pergunta uma coisa e ele responde, mas ele responde assim sabe (Roberto, Serviço 2).

Os usuários reconhecem o conhecimento dos profissionais como um atributo da dimensão técnica do cuidado e o relacionam (FULLER et al., 2016; SULLIVAN et al., 2000) a sua experiência no tratamento do HIV (COOPER et al., 2016; CHRISTOPOULOS et al., 2013; GUETA et al., 2010; HAWK et al., 2017) à qualidade dos serviços.

A fala de Júlia mostra outro aspecto valorizado pelos usuários: o vínculo com os profissionais do serviço. Retrata a intimidade como um ponto forte dessa relação de confiança, destacando o fato de conhecerem sua voz ao telefone como um fator inovador, diferenciado e que reflete a qualidade deste serviço (AMUTAH-ONUKAGHA et al., 2018).

Gosto de todos aqui. O pessoal já me conhece. Até pela minha voz no telefone. Quando ligo eles falam: fala Júlia. Eles falam com intimidade com o paciente. [...] (recepção) mesmo é sensacional. A enfermeira [...]. Todo mundo! São todos bons. Se mudar um funcionário acho que ficamos deprimidos [...], eles falam com intimidade com o paciente (Júlia, Serviço 2).

Em outro trecho da sua fala destaca a preocupação do serviço em ligar quando o usuário falta à consulta.

Para mim a perfeição do serviço [...] a preocupação com o paciente se ele não vier. Eles ligam para saber se aconteceu algo com o paciente se a gente não vem. Para saber se está internado se aconteceu algo. (Júlia, Serviço 2).

Fala complementada por Maria que relata sobre receber ligações do serviço para lembrá-la da consulta agendada.

O que mais me chama a atenção aqui é a preocupação que eles têm. Por exemplo: eles marcam a consulta [...], mas eles ligam para a gente lembrando. (Maria, Serviço 1).

Inclusive ressalta que recentemente esqueceu a consulta com dentista, porque o serviço não entrou em contato, como de costume.

Agora, mesmo, não sei por que não [...], antes eles ligavam e diziam assim: amanhã você tem dentista. E também avisavam quando o médico não vinha para a gente não vir aqui (Maria, Serviço 1).

Os entrevistados relataram que não desejavam buscar atendimentos em outros serviços, desejo manifestado na fala de Carolina e no de Clara, vinculadas cada uma a um dos serviços estudados, demonstrando que estes contemplam as suas expectativas.

O tratamento aqui é bom, o pessoal atende bem. São muito legais com a gente. Atende muito bem mesmo, graças a Deus! Eu estou aqui e vou ficar

por aqui mesmo [...] eu falo direto que daqui eu não vou sair (Carolina, Serviço 1).

Ah, eu gosto de todos! São pessoas educadas, comprometidas, pacientes, e eu não tenho vontade de sair daqui para ser atendida em outro lugar, não! (Clara, Serviço 2).

Os dois serviços foram classificados como de boa qualidade, apesar desta classificação se dar de diferentes formas e por cada usuário ter a sua noção própria sobre o que compreende por qualidade, que se relacionam a algumas características previamente identificadas em estudos anteriores: ao sexo, gênero, idade e escolaridade (LAND; HATHORN; ROSS, 2011). Resumido pelas falas de Júlia *“consigo tudo que preciso aqui”*, Augusto *“O atendimento aqui é ótimo. Não tenho o que criticar não! A qualidade é isso!”*, Amélia *“Aqui você tem remédio, tem médico [...]. O tratamento aqui é bom! Aqui tem médico.”* e Cauã: *“Qualidade é quando chego e a farmácia atende bem. Agora mesmo tem senha. Antes era uma confusão, aquela gritaria e não é mais assim. Não tem mais aquela fila. É rapidinho!”*

Falas que demonstram que os entrevistados sabem muito bem do que se trata o conceito de qualidade, desqualificando a visão que só os profissionais de saúde e gestores estariam habilitados a realizar uma avaliação dos serviços de saúde, por estarem preparados conceitualmente e tecnicamente.

Todavia, a experiência dos usuários que convivem com o HIV com os serviços de saúde é diferente e se relaciona com as desigualdades estruturais e institucionais de cada serviço. Desigualdades que impactam na sua percepção sobre: a oferta do cuidado, o acesso aos recursos disponíveis e na adoção de práticas do cuidado que se consolidem através de projetos terapêuticos singulares e individuais.

Os usuários também refletiram sobre a forma como o serviço os reinsere quando deixam de comparecer às consultas ou param o tratamento, por algum motivo. A fala de Maria destacou a forma como foi tratada quando retornou ao atendimento odontológico. O seu retorno ocorreu tranquilamente e se manteve todas as etapas do tratamento, como se nunca tivesse iniciado o tratamento.

[...] Se você fica seis meses sem vir, você faz a avaliação como se fosse a primeira vez. Você tem todo seu direito retornado. Eu mesmo fiquei seis meses sem vir ao dentista. Marcou a consulta e eu vim. Ele não me disse, você não veio perdeu o direito, não! Eu retorno tudo de novo. Recebo aula novamente e ainda saio com um kit de pasta, escova e fio dental (Maria, Serviço 1).

Fala ratificada por Paulo, que relata como foi recebido pelo serviço quando retornou ao tratamento:

Graças a Deus eu voltei e a casa me recebeu muito bem. O serviço 1 me recebeu muito bem, perguntando para mim por que eu abandonei, e eu comecei a frequentar os psicólogos novamente (Paulo, Serviço 1).

A importância de ser acolhido no momento de retomada é essencial para o usuário. Kuchinad e equipe (2016) destacou sobre o papel fundamental que o profissional desempenha no processo de reingresso deste aos serviços de saúde. Os usuários não querem se sentir julgados, pois, para muitos, o próprio tratamento já significa que o diagnóstico da doença é uma realidade. O profissional deve ser capaz de compreender e gerenciar intervenções que apoiem esse retorno, centrando cada vez mais o olhar a cada usuário.

Os entrevistados refletiram ainda sobre possíveis melhorias e pontuaram algumas necessidades dos serviços, principalmente no serviço 2. João afirmou que *“Poderia ter mais médicos, ter mais horários, mais dias que se possam fazer exames, não só terça e quinta!”*, Júlia *“ para a mulher tem ginecologista, para o homem não tem”* e Augusto *“ Médico, pois só atendem aqui quinta e sexta –feira a tarde. Deveria ter mais horários, o exame tinha que melhorar a coleta [...] só é um dia da semana. Tinha que ter mais horários”*. E através da fala de Álvaro sintetizamos a necessidade de melhoria do serviço 1 pontuada por todos os entrevistados que se manifestaram *“Só falta um profissional aqui que eu era acompanhado. Ai, ele saiu ou foi demitido. Eu não sei! Ai, nós estamos sem ter o psiquiatra”*.

Os entrevistados discutiram a forma como é organizado o cuidado pelo serviço 2 e como este impacta na sua vida. Destacam a coleta dos exames como um grande nó, sendo este debatido por Augusto *“Eu saio do bairro do município X (longe do serviço) e tenho que chegar aqui até 8h. O rapaz que faz a coleta [...] entra seis e sai nove, as vezes ele espera até 9:30h [...]. Tinha que ter mais horários.”* e por Roberto *“[...] ninguém sabe quem chegou primeiro para tirar o sangue. Só tem um rapaz para tirar a ficha, dá a ficha e organizar a fila, tudo é ele”*.

Ainda opinaram sobre melhorias na estrutura, além de reivindicarem sobre insumos que por vezes faltam no serviço.

Eu acho que deveria mudar assim, o banheiro porque sempre que a gente vai não tem papel higiênico. Não tem papel para enxugar a mão! A água [de

beber] sempre quente! Tinha umas cadeiras ali [em frente da recepção/ e agora tiraram. Eu acho que quebrou e não tem cadeira suficiente para todo mundo sentar. Hoje, mesmo estava cheio e a gente ficou em pé! (Clara, Serviço 2).

Pode falar de obra? Reforma, reforma (Augusto, Serviço 2).

Da estrutura e o pessoal trabalhando, como pode né? [...] de estrutura poderia ser melhor do que é (João, Serviço 2).

Já no serviço 1, os entrevistados não opinaram sobre melhorias no serviço. Apenas informaram a necessidade de contratar um novo profissional, que seria o psiquiatra, pois o que havia no serviço saiu e não foi substituído.

Para ficar melhor? Só falta um profissional aqui que eu era acompanhado. Ai, ele saiu ou foi demitido, eu não sei. Aí, nós estamos sem ter o psiquiatra. Então, acho que é isso (Álvaro, Serviço 1).

Por fim, para os entrevistados, a qualidade do serviço se relaciona aos aspectos do cuidado que determinem práticas mais humanizadas, acolhedoras, seguras e centradas em suas necessidades, que contemplem aspectos do cuidado que ultrapassem os aspectos técnicos-científicos e integrem os aspectos relacionais. Eles desejam ser abraçados e conduzidos pelos profissionais de saúde, sem se sentir discriminados ou julgados.

6. LIMITES DO ESTUDO

Este estudo possui muitos limites que necessitamos debater antes de apresentar os resultados.

O primeiro aspecto é sobre o local de realização das entrevistas. As entrevistas foram realizadas dentro dos serviços de saúde que assistem esses entrevistados, podendo tê-los deixado apreensivos quanto às respostas, por acreditarem que poderiam prejudicar o serviço.

O segundo aspecto é sobre a forma de abordagem. Os entrevistados foram abordados e encaminhados pelos próprios médicos que conduzem o seu tratamento, os quais podem tê-los selecionado a partir de alguns perfis que julgavam ser capazes de relatar melhor a sua experiência com os serviços. As entrevistas, no entanto, ocorreram em um ambiente de muita empatia e, na parte final da entrevista, os entrevistados foram estimulados a emitir suas opiniões - positivas e negativas- sobre o serviço. Ao que tudo indica, essas opiniões foram sinceras, já que o diálogo entre pesquisadora e os usuários transcorreu de forma fluida e parece ter ficado claro para estes que o estudo não buscava avaliar os serviços, mas sim, compreender a sua percepção sobre o cuidado recebido.

O terceiro aspecto é sobre a forma de recrutamento dos entrevistados. O critério de inclusão limitava a participação no estudo exclusivamente a pessoas que estão vinculadas ao serviço há pelos menos 06 (seis) meses. Estávamos, contudo, cientes do limite deste aspecto que seria imposto pelo desenho do estudo, afinal, as estimativas atuais da cascata do HIV no Brasil mostram que, entre aqueles que estão em terapia antirretroviral há mais de seis meses, mais de 90% está com carga viral suprimida. Estudar o grupo que não iniciou ou abandonou o tratamento exigiria uma abordagem de recrutamento totalmente diferente. No entanto, é importante ressaltar que alguns dos usuários, hoje aderentes, já vivenciaram momentos de não adesão e expuseram em suas falas que o fizeram mais por dificuldades de conviver com a doença do que efetivamente por qualquer falha do serviço.

O quarto aspecto é sobre o perfil dos entrevistados, com predominância do sexo feminino, o que não corresponde ao perfil atual do HIV no Brasil, que é

predominantemente masculino. Ressalta-se, todavia, que o estudo não foi desenhado para analisar as diferenças da experiência do usuário com o serviço entre os sexos ou outras características sociodemográficas. Assim, também, como, da mesma forma, não buscávamos identificar ou debater, através do roteiro da entrevista, sobre a diferença que se estabeleceu entre homens e mulheres em relação à origem de sua infecção, aqui analisada como uma possível diferença de gênero, diferença que se constituiu como uma subcategoria emergente, dados os relatos contundentes dos entrevistados.

7. CONCLUSÕES

O roteiro da entrevista possibilitou que os entrevistados fossem capazes de relatar a sua experiência com os serviços especializados em tratamento do HIV.

No primeiro bloco da entrevista descreveram como percorreram todas as etapas do contínuo do cuidado. Relataram seu percurso desde o momento que antecedeu o diagnóstico até o momento atual, destacando as seguintes etapas: o diagnóstico, a vinculação ao serviço, a convivência com o tratamento e a supressão viral.

Discorreram sobre os aspectos funcionais e relacionais/ comunicacionais do cuidado. Dentre estes, respectivamente, destacaram a valorização do acesso ao tratamento e aos exames laboratoriais específicos e a comunicação/interação, bom trato e atualização técnica dos profissionais.

Resumem a qualidade dos serviços, a partir de duas dimensões: a dimensão técnica do cuidado, relacionando-a aos atributos da efetividade e acessibilidade e a dimensão interpessoal do cuidado, relacionando-a aos atributos do cuidado centrado no paciente e na sua experiência com o serviço.

Relataram que ao chegar nos serviços de saúde, temerosos e bastante preocupados com o futuro, foram acolhidos e receberam informações decisivas para a vinculação e seguimento do tratamento. Salientaram que suas dúvidas sobre a doença foram esclarecidas, possibilitando-os ressignificar algumas questões, como: o medo da morte, a rotina de vida e os impactos do tratamento.

A partir dos princípios da confidencialidade, dignidade, respeito e não discriminação debateram a dimensão ética do cuidado, destacando a não discriminação como aspecto de grande relevância dos serviços.

A forte valorização destes aspectos revela a vivência do estigma, na expectativa constante que portam sobre a discriminação por parte dos “outros” serviços de saúde, nos quais, quando vão, não revelam sua condição. Para eles, silenciar-se sobre a sua condição é uma estratégia de proteção. Reconhecem os serviços como um local de proteção que oferta um atendimento digno e respeitoso,

isento de preconceito e acolhedor. Mas, relacionam estes atributos ao fato destes serviços serem especializados em HIV, compreendendo ser próprio destes um tratamento diferenciado.

Todavia, nenhum dos entrevistados apontou que atendimento humanizado e isento de qualquer forma de discriminação é um direito e constitui obrigação de qualquer serviço de saúde. Afinal, todos os serviços de saúde devem garantir o acesso de qualquer cidadão e tratá-lo de forma digna e respeitosa, sendo ele um paciente com HIV ou não, sendo o serviço um serviço de tratamento especializado em HIV ou não.

Os entrevistados demonstraram grande apreço pelos médicos e demais profissionais dos serviços. Para eles, os profissionais dos serviços mostram preocupação com aspectos que ultrapassam a racionalidade científico-tecnológica e o acompanhamento prescritivo do tratamento.

Expuseram opiniões claras acerca dos problemas vivenciados no cotidiano dos serviços, mais frequentes no serviço 2, trazendo propostas de melhorias. Dentre os problemas relatados, destacaram a restrição de consultas médicas, já que o atendimento destes é ofertado em apenas um turno (vespertino) e em alguns dias da semana. A coleta de exames laboratoriais é realizada uma vez por semana, no turno matutino, restrita a apenas duas horas de coleta. Apontaram ainda sobre a necessidade de melhorias na estrutura, além da disponibilidade de insumos que, por vezes, faltam no serviço.

Apontam características dos serviços que sintetizam dois dos principais atributos da qualidade: o acesso ao tratamento efetivo e o cuidado centrado nas suas necessidades. Mostram saber muito bem o que é a boa qualidade dos serviços, contrariando a visão, ainda bastante difundida, que desvaloriza a opinião do usuário pelo seu caráter subjetivo e tecnicamente incapaz.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade da assistência ao usuário que convive com o HIV deve ser repensada, de forma que o cuidado esteja realmente centrado em suas necessidades e preferências e que este seja reconhecido como um sujeito de direito capaz de avaliar e opinar sobre o que desejam deste serviço.

A luta contra a aids chamou para si os princípios do SUS: universalidade, integralidade e equidade, levando a uma construção de assistência que se diferenciou dos outros países.

Garantir a integralidade do cuidado não tem sido uma tarefa fácil, pois possuímos serviços de cuidado ao HIV de diferentes configurações e profissionais que atuam nestes serviços com diferenças na formação e percepção sobre o lugar que devem ocupar no processo de acolhimento e cuidado desses usuários.

Uma assistência de qualidade só será alcançada se for alicerçada em princípios que garantam a dimensão ética do cuidado como ponto de partida da atuação nesses serviços e, só se efetivará na prática se a rede de serviços estiver realmente integrada, articulada e voltada para acolher esses usuários como sujeitos de direitos.

Assim, os profissionais que atuam nesses serviços devem ser capazes de coordenar o cuidado, gerenciando e apoiando o caminhar desses usuários pela rede de serviços. Afinal, viver com o HIV é uma condição crônica que exige um olhar diferenciado do cuidador.

REFERÊNCIAS

- AHMED S. et al. Why do people living with HIV not initiate treatment? A systematic review of qualitative evidence from low- and middle-income countries. *Soc Sci Med*, v. 213, p. 72-84, 2018.
- AHMED, F. et al. Measuring patient experience: concepts and methods. *Patient*, v. 7, n. 3, p.235-41, 2014.
- ALENCAR, T. M. D. A vida crônica é novidade na aids: as transformações da aids aguda para a aids crônica sob o ponto de vista dos pacientes. 232, Dissertação de Mestrado. São Paulo; USP, 2006.
- ANTUNES, L. Representações sociais e estereótipos sobre aids e pessoas que vivem com HIV/Aids. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, v.16, n.3, p. 43-57, 2014.
- AMUTAH-ONUAGHA, N. et al. Project THANKS: Examining HIV/AIDS-Related Barriers and Facilitators to Care in African American Women: A Community Perspective. *AIDS Patient Care STDS*, v. 32, n. 4, p. 119-128, 2018.
- ARAUJO, I. C. Avaliação da satisfação dos pacientes atendidos na clínica integrada do curso de Odontologia da Universidade Federal do Pará. 126. Dissertação de Mestrado. São Paulo; USP, 2003.
- ASGHARI, S. et al. Perspectives of People Living with HIV on Access to Health Care: Protocol for a Scoping Review. *JMIR Res Protoc*, v. 18, n. 5, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4889870/>. Acesso 08 de junho de 2020.
- BAIM -LANCE, A. B. Health Care User Perspectives on Constructing, Contextualizing, and Co-Producing “Quality of Care”. *Qualitative Health Research*, v. 26, n. 2, p 252–263, 2016.
- BARDIN, L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BARROS, N. B, GUIMARÃES, C. M; BORGES, O. S. Políticas de saúde e prevenção ao HIV/aids no Brasil 1982 – 2012. *Estudos*, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 537-546, 2012. Disponível em: [file:///C:/Users/Admin/Downloads/2666-7928-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/2666-7928-1-PB%20(1).pdf). Acesso 11 de junho de 2017.

BASSO, C. R. Avaliação da efetividade de uma intervenção psicossocial para melhorar a adesão do paciente à terapia antiretroviral da AIDS: ensaio controlado aleatório utilizando monitoramento eletrônico. [tese]. São Paulo. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2010.

BOEHME, A. K. et al. HIV- infected women's relationships with their health care providers in the rural deep south: An exploratory study. *Health Care Women Int*, v. 33, n. 4, p.403-19, 2012.

BORGHI, L. et al. A qualitative content analysis of HIV consultation: when conversation is about another than disease. *Recenti Prog Med*, v. 107, n. 3, p.149-56, 2016.

BORYC, K. et al. A need assessment of clients with HIV in a home – based care program in Gambia. *Public Health Nurs*, v. 27, n. 6, p. 482- 491, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). Relatório de monitoramento clínico do HIV / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). – Brasília: Ministério da Saúde, 2019a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). Boletim Epidemiológico HIV/Aids/2019. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). – Brasília: Ministério da Saúde, 2019b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). Painel de indicadores Epidemiológicos. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/painel-de-indicadores-epidemiologicos>. Acesso 05 de outubro de 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/ Aids e das Hepatites Virais. Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais/ Ministério da Saúde – Brasília (DF), 2017a. 48p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/manual-tecnico-de-elaboracao-da-cascata-de-cuidado-continuo>, acesso 06 de outubro de 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Relatório de monitoramento clínico do HIV. Brasília (DF); 2017b. p.142. Disponível em: www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/relatorio-de-monitoramento-clinico-do-hiv.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças / Ministério da Saúde. Brasília (DF), 2017c. 149p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/57787>, acesso 15 de Janeiro de 2019.

_____. Departamento de DST, Aids e Hepatite virais. Secretária de Vigilância em Saúde. Monitoramento do GAP de tratamento. Brasília: Ministério da Saúde. Brasília (DF), 2014. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/64256>, acesso 08 de Maio de 2019.

_____. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Secretária de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília: Ministério da Saúde. 2013. 416p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>, acesso 08 de Maio de 2019.

_____. Ministério da saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html, acesso 17 de novembro de 2018.

_____. Qualiaids. Avaliação e monitoramento da qualidade da assistência ambulatorial em Aids no SUS. Ministério da Saúde. Série A. Normas e Manuais, Brasília- DF, 2008. 110p. Disponível

em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_qualiaids.pdf, acesso 08 de Setembro de 2020.

BROOKS, K. et al. Allocating HIV treatment to the adherent: a qualitative study of patient perceptions of their HIV care in the Dominican Republic. *J Health Care Poor Underserved*, v. 25, n.4, p. 1748- 1762, 2014.

BRUTON, J. et al. Patient perspectives on the HIV continuum of care in London: a qualitative study of people diagnosed between 1986 and 2014. *BMJ Open*, v. 8, n. 3, 2018.

BURT, J. et al. Improving patient experience in primary care: a multimethod programme of research on the measurement and improvement of patient experience. *NIHR Journals Library*, v. 5, n. 9, 2017.

CALIARI, J. S et al. Fatores relacionados com a estigmatização percebida de pessoas vivendo com HIV. *Rev Esc Enferm USP*, v. 51, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/pt_1980-220X-reeusp-51-e03248.pdf. Acesso 17 de junho de 2020.

CAPELLE, M. C. A; MELO, M. C. O. L; GONÇALVES, C. A. Análise de conteúdo e análise do discurso nas ciências sociais. *Rev. Admin UFLT*, v. 15, n 1, p. 69-85, 2003. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/7052647.pdf>. Acesso 17 de abril de 2019.

CASTRO, H. C. O et al. A satisfação do usuário com o Sistema Único de Saúde. *Sociedade em Debate*, v. 14, n. 2, p. 113-134, 2008.

CHIMWAZA, A. F. et al. Changes in client's care ratings after HIV prevention training of hospital workers in Malawi. *Int J Qual Health Care*, v. 24, n. 2, p. 152-160, 2012.

CHRISTOPOULOS, K. A. et al. "Taking a half Day at a time". Patient perspective and the HIV engagement in care continuum. *AIDS PATIENT CARE*, v. 27, n. 4, p. 223-230, 2013.

COHEN, M. S. et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *N Engl J Med*, v. 365, n. 6, p.493–505, 2011.

COMES, Y., et al. Avaliação da satisfação dos usuários e da responsividade dos serviços em municípios inscritos no Programa mais médicos. *Ciência & saúde coletiva*, v. 21, n. 9, p. 2749-2759, 2016.

COOPER, V. et al. Which aspects of health care are most valued by people living with Hiv in high-income countries? A systematic review. *BMC Health Serv Res*, v. 16, n. 677, 2016.

COSTA, D. S. J, et. al. Patient, client, consumer, survivor or other alternatives? A scoping review of preferred terms for labelling individuals who access healthcare across settings. *BMJ Open*, v. 9, n.3, 2019.

DANEL. C. et al (TEMPRANO ANRS 12136 Study Group). A trial of early antiretrovirals and isoniazid preventive therapy in Africa. *N Engl J Med*, v. 373, p. 808–22, 2015.

Department of Health. High quality care for all: NHS Next Stage Review final report. Department of Health. 2009. P.47. Disponível em: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_085828.pdf. Acesso no dia 17/03/2019.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Orgs.). O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DESHPANDE, P. R. et al. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res*, v. 2, n. 4, p.137-44, 2011.

DONABEDIAN A. The seven pillars of quality. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, v. 114, p.1115-1118, 1990.

ESPERIDIÃO, M. A; VIEIRA DA SILVA, L. M. A satisfação do usuário na avaliação de serviços de saúde: ensaio sobre a imposição de problemática. *Saúde debate*, v. 42. Edição especial, p. 331- 338, 2018.

ESPERIDIÃO, M. A.; TRAD, L. A. B. Avaliação da satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. *Cad. saúde pública*, v.22, n. 6, p. 1267-1276, 2006.

EUA. Department of Health Aids Institute. New York. The Living Cascade, 2017. Disponível em: <https://www.health.ny.gov/diseases/aids/>, acesso dia 20 de julho de 2018.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-936, 2011.

FERNANDES, J. R. M. et al. Início da terapia anti-retroviral em estágio avançado de imunodeficiência entre indivíduos portadores de HIV/AIDS em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v. 25, n. 6, p. 1369-1380, 2009.

FULLER, S. M., et al. Patients' Perceptions and Experiences of Shared Decision-Making in Primary HIV Care Clinics. *J Assoc Nurses AIDS Care*, v.28, n.1, p.75-84, 2017.

GARBIN, C. A. S et al. Bioética e HIV/Aids: discriminação no atendimento aos portadores. *Revista Bioética*, v. 7, n. 3, p. 511 – 522, 2009.

GARDNER, E. M et al. The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection. *Clinical Infectious Diseases*, v. 52, n. 6, p. 793-800, 2011.

GONÇALVES, C. S. Construções do cotidiano: mulheres convivendo com o HIV/ Aids. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós Graduação em Psicologia, RS,94f, 2010.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F.; ARAUJO, F. C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.23, n.3, p.565-574, 2007.

GRANGEIRO, A. Da estabilização à reemergência: os desafios para o enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: *Mitos Vs realidade: sobre a resposta brasileira a epidemia de HIV e Aids em 2016*. ABIA, 2015.

GRANGEIRO A. et al. The effect of prevention methods on reducing sexual risk for HIV and their potential impact on a large-scale: a literature review. *Revista Bras Epidemiologia*, v. 18, p. 43-62, 2015.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev. Panam salud pública*, v. 26, n.1, p. 87-94, 2009.

GUETER, D. et al. What do people living with HIV/aids expect from their physicians? Professional expertise and the doctor-patient relationship. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, v. 9, n. 6, p. 314-345, 2010.

HAWK, M. et al. Exploring the Healthcare Environment and Associations with Clinical Outcomes of People Living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care STDS*, 31, n. 12, p. 495-503, 2017.

HEKKINK, C. F et al. QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients perspective. *Qual Saf Health Care*, v. 12, p. 188-193, 2003.

HOLANDA, E. et al. Satisfação e responsividade em serviços de atenção à saúde da Fundação Oswaldo Cruz. *Cien saúde coletiva*, v. 17, n. 12, p. 3343-3352, 2012.

HOLTZMAN, C.W.; BRADY, K. A.; YEHA, B. R. Retention in care and medication adherence: current challenges to antiretroviral therapy success. *Drugs*, v. 75, p. 445-454, 2015.

HUNG, A.; PRADEL, F. A review of how the quality of HIV clinical services has been evaluated or improved. *Int J STD AIDS*, v. 26, n. 7, p. 445-455, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba.html>. Acesso dia 05 de setembro de 2020.

HURLEY, E. et al. Patient-provider communication styles in HIV treatment programs in Bamako, Mali: A mixed-methods study to define dimensions and measure patient preferences. *SSM Popul Health*, v. 3, p. 539 - 548, 2017.

JESUS, G. J. et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*, v. 30, n. 3, p. 301-307, 2017.

KATZ, I. T et al. Understanding HIV-infected patient's experiences with PEPFAR-associated transitions at a Centre of Excellence in Kwazulu Natal, South Africa: a qualitative study. *AIDS CARE*, v. 27, n. 10, p. 1298-1303, 2015.

KEOGH, P.; WEATHERBURN, P.; REID, D. Learning from the experiences of people with HIV using general practitioner services in London: a qualitative study. *Prim Health Care Res Dev*. Jul, v.17, n. 4, p.351-60, 2016.

KINGSLEY, C.; PATEL, S. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, v.17, n. 4, p.137–144, 2017.

KIRIAZOVA, T. et al. Patient and provider perspectives inform an intervention to improve linkage to care for HIV patients in Ukraine. *BMC Health Serv Res*. V. 18, n.1, p. 58, 2018.

KORNIFIELD, S.V.L. Maternal-fetal attachment, temporal orientation and locus control: Implications for prenatal care behaviors and HIV risk reduction during pregnancy. 2010. Tese (Doutorado). Drexel University: Philadelphia, USA; 2010.

KUCHINAD, K. E. et al. A qualitative study of barriers to and facilitators of optimal engagement in care among PLWH and substance use/misuse. *BMC Res Notes*, v. 9, p. 229, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4841053/>. Acesso 05 de setembro de 2020.

LAM, Y. et al. Provider-Level and Other Health Systems Factors Influencing Engagement in HIV Care: A Qualitative Study of a Vulnerable Population. *PLoS One*, v. 18, n. 11, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4948838/>. Acesso 16 de Agosto de 2020.

LAND L. et al. Development of a validated patient satisfaction survey for Hiv clinic attendees. *International Journal of STD & Aids*. v. 24, p. 201 – 209, 2013.

LAND, L.; HATHORN, E; J. D. C. ROSS. Using patient experience to measure the quality of HIV Care. *International Journal of STD & Aids*. v. 22, p. 366 – 367, 2011a.

LAND, L.; NIXON, S.; ROSS, J. D.C. Patient derived outcome measures for HIV services in the developed. *Int J STD AIDS*, v. 22, n. 8, p. 430-435, 2011b.

LARSON, E, et al. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ*, v.97, n.8, p. 563-569, 2019.

LESSARD, D. et al. Evaluation of a project to engage patients in the development of a patient-reported measure for HIV care (the I-Score Study). *Health Expect*, v. 22, n. 2, p. 209 -225, 2019.

LEVI, J., et al. Can the UNAIDS 90-90-90 target be achieved? A systematic analysis of national HIV treatment cascades. *BMJ Global Health*. V. 1, n. 2, 2016.

LLANWARNE, N. R. et al. Relationship between clinical quality and patient experience: analysis of data from the english quality and outcomes framework and the national GP patient survey. *Annals of family medicine*, v. 11, n. 5, p. 467 – 472, 2013.

LI, J. et al. Can socio-economic differences explain low expectation of health services among HIV patients compared to non-HIV counterparts? *BMC Public Health*, v. 16, n. 1, p. 955- 965, 2016.

LUNDGREN, J. D et al. Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. *Randomized Controlled Trial* .*N Engl J Med*, v. 373, n. 9, p. 795-807, 2015.

MACEDO, S. M.; SENA, S. M.; MIRANDA, K. C. L. Consulta de enfermagem no ambulatório de HIV/Aids: a percepção dos usuários. *Rev. Gaúcha de Enfermagem*, v. 33, n. 3, p. 52-57, 2012.

MAGNO, L. et al. Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. *Cad. Saúde Pública* v. 35, n. 4, 2019. Disponível em:

<https://pt.scribd.com/document/437058777/2019-MAGNO-Et-Al-Estigma-e-Discriminacao-Relacionados-a-Identidade-de-Genero-e-a-Vulnerabilidade-Ao-HIV-aids-Entre-Mulheres-Transgenero-Revisao-S>. Acesso 15 de julho de 2020.

MARTINS, L. F. V. Avaliação da qualidade nos serviços públicos de saúde com base na percepção dos usuários e dos profissionais. *RFO*. V. 19, n. 2, p. 151- 158, 2014.

MASCULINO, L. et al. Measuring patient experience: a systematic review to evaluate psychometric properties of patient reported experience measures (PREMs) for emergency care service provision. *International Journal for Quality in Health Care*, v. 29, n. 3, p. 314–326, 2017.

MCNAIRY M.L; EL-SADR W.M. The HIV care continuum: no partial credit given. *AIDS*, v. 26, n. 14, p. 1735-1738, 2012.

MELCHIOR, R. et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/AIDS no Brasil. *Rev. saúde Pública*, v. 40, n. 1, p. 143-151, 2006.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2007. 406p.

MINICK, S. G, et al. Participants' perspectives on improving retention in HIV care after hospitalization: A post-study qualitative investigation of the MAPPS study. *PLoS One*, v. 13, n. 8, 2018.

MURRAY, C. J. L; EVANS, D. B. & Organização Mundial da Saúde. Programa Global de Evidências para Política de Saúde. (2003). Avaliação de desempenho de sistemas de saúde: debates, métodos e empirismo / editado por Christopher JL Murray, David B. Evans. Organização Mundial de Saúde. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42735>. Acesso dia 05 de maio de 2018.

MURRAY, C. J. L; FRENK, J. A framework for assessing the performance of health systems. *Bull World Health Organ.*, v. 78, n. 6, p.717-31, 2000.

NATIONAL ACADEMIES PRESS. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington (DC): National Academies Press; 2001.

NATIONAL QUALITY BOARD. Quality governance in the NHS - A guide for provider boards The primary purpose of the NHS, and everyone working within it, is to provide a high quality service, free at the point of delivery to everyone who needs it, 2011. Disponível em:

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216321/dh_125239.pdf. Acesso 17/05/2018.

NEMES, M. B. I. et al. Avaliação de serviços de saúde: a experiência do Qualiaids. IN. AKERMAN, M.; FURTADO, J. P. *Práticas de avaliação em saúde no Brasil – diálogos* (p. 92 – 145) 1ed. Porto Alegre. Editora Rede Unida, 2016a.

NEMES, M. B. I.; SCHEFFER, M. Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e AIDS no Brasil. In: *Mitos Vs realidade: sobre a resposta brasileira a epidemia de HIV e Aids em 2016*. ABIA, 2016b.

NEMES, M. B. I. et al. The variability and predictors of quality of AIDS care services in Brazil. *BMC Health Serv Res*, v. 9, n. 51, 2009.

NEMES, M. I. B. Desenvolvimento da Linha de pesquisa Qualiaids. [Tese de Livre Docência], Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2009.

NEMES, M. I. B. et al. Avaliação na qualidade da assistência no programa de Aids: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. *Cad. Saúde pública*, v. 20 (supl), p. 310-321, 2004.

NEMES, M.I.B. Prática programática em saúde. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes Gonçalves RB, organizadores. *Saúde do adulto: programas e ações na unidade básica*. 2a ed. São Paulo: Hucitec; 2000.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático – categorial: uma proposta de sistematização. *R Enferm UERJ*, v. 16, n. 4, p.569 - 576, 2008.

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

PHILLIPS, A. K.; JOHNSON, F. R; MADDALA, T. Measuring what people value: a comparison of “attitude” and “preference” surveys. *Health Serv Res*, v. 37, n. 6, p. 1659-1679, 2002.

PRICE, R. A. et al. Examining the Role of Patient Experience Surveys in Measuring Health Care Quality. *Med Care Res Ver*, v. 71, n. 5, p. 522-554, 2014.

RICE, W. S. et al. Quality of care for Black and Latina women living with HIV in the U.S.: a qualitative study. *Int J Equity Health*, v.19, n.1, p.115, 2020.

RUSSEL, S. Patient's experiences: Top heavy with research. Literature Review. *Research Matters: Melbourne*, 2013.

SABONE, M. B. et al. A qualitative description of service providers' experiences of ethical issues in HIV care. *Nurs Ethics*, v. 26, n. 5, p. 1540 -1553, 2019.

SAITO, D. Y. T. et al. Usuário, cliente ou paciente? Qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem. *Enferm Florianópolis*, v. 22, n.1, p. 175-183, 2013.

SALISBURY, C.; WALLACE, M. MONTGOMERY, A. A. Patients' experience and satisfaction in primary care: secondary analysis using multilevel modelling. *BMJ*. V. 341, 2010.

SCHRAIBER, L. B.; NEMES, M. I. B. Processo de trabalho e avaliação de serviços em saúde. *Cadernos Fundap*, v. 19, p.106 -12, 1996.

SILVA, C. M.; VARGENS, O. M.C. *Percepção de mulheres quanto a vulnerabilidade feminina para contrair DST/Aids*. *Rev.Esc. enferm. USP*, v, 43, n. 2, p. 401-416, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a20v43n2.pdf>. Acesso em: 23 de jul, 2020.

SILVA, A. A framework for measuring responsiveness. *GPE Discussion Paper Series*, N. 32. EIP/GPE, WHO, 1999.

SILVIA, L. M; FORMIGLI, V. L. Avaliação em saúde: limites e perspectivas. *Cad saúde pública*, v. 10, nº 1, p. 80-91, 1994.

SULLIVAN, L. M. et al. The doctor-patient relationship and HIV- infected patient's satisfaction with primary care physicians. *J. Gen Intern Med*, v. 15, n. 6, p. 462-469, 2000.

SUVOROVA, A. et al. Comparision of satisfaction with care between two different models of HIV care delivery in St. Petersburg, Russia. *AIDS CARE*, v. 27, n. 10, p.1309, 1316, 2015.

TEIXEIRA, P. R. (1997) "Políticas públicas em AIDS". In: PARKER, R. (org). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar/ ABIA, p. 43-68.

TIRUNEH, Y. M. et al. Retention in Care among HIV- Infected Adults in Ethiopia, 2005- 2011: A Mixed-Methods Study. *PLoS One*, v. 7, n.11, 2016.

THIRYCHERQUES, H. R. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. *Revista PMKT*, n. 3, p.20- 27, 2009.

TRAN, V. T. et al. Patients' perspectives on how to decrease the burden of treatment: a qualitative study of HIV care in sub-Saharan Africa. *BMJ Qual Saf*, v. 28, n. 4, p. 266-275, 2019.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais—a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1992.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área de saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, v. 39, n. 3, p.507-514, 2005.

UNAIDS. Joint United Nations Program on HIV/AIDS, & Joint United Nations Program on HIV/Aids. 90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS2014.

UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (DHHS). The HIV/AIDS Continuum of Care. Washington, DC: DHHS; 2013.

ULETT, K. B., et al. The therapeutic implications of timely linkage and early retention in HIV care. *AIDS Patient Care*. *AIDS Patient Care*, v. 23, p. 41–49, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2733237/>. Acesso 10 de agosto de 2020.

VAITSMAN, J.; ANDRADE, G. R. B. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. *Cien saúde coletiva*. v. 10, n. 5, p. 599-613, 2005.

WACHIRA, J. et al. Experiences and expectations of patients living with HIV on their engagement with care in Western Kenya. *Patient Preference and Adherence*, v. 12, p. 1393-1400, 2018.

WAGLE, N. Capturing the patient voice. Implementing Patient-Reported Outcome Measures. *NEJM Catalyst*, 2017. Disponível em: <https://catalyst.nejm.org/implementing-proms-patient-reported-outcome-measures/>. Acesso 01/05/2019.

WELDRING, T.; SMITH, S. M. S. Patient- reported Outcomes (PROs) and Patient Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*, v. 6, p. 61- 68, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION(WHO). Handbook for national quality policy and strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care, 2018. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272357/9789241565561-eng.pdf?ua=1>. Acesso: 17/05/2018.

WORLD HEALT LH ORGANIZATION (WHO). Report on the public consultation to inform development of the Framework on integrated people centred health services. Service Delivery and Safety department, 2016. Disponível em: www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/framework/en/. Acesso 17/05/2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Quality of care: a process for making strategic choices in health systems. Geneva, 2006, 38p. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/43470>. ACESSODIA 17/05/2018.

APÊNDICES

Apêndice 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA PILOTO

1. Caracterização e uso dos sujeitos e vivência/ experiência com HIV no serviço

1.1 Partindo de sua presença aqui no serviço, há pelo menos 6 meses, queria que você contasse como foi o seu primeiro contato com o serviço.

1.2 Ao longo do tempo você já teve dificuldades para ir ao serviço? Me conte um caso.

1.3 Viver com AIDS e está em tratamento trouxe ou traz alguma dificuldade para a sua vida cotidiana?

1.4 A sua vida cotidiana traz empecilhos para o seu tratamento?

2. E a sua relação com os profissionais do serviço como é? (explorar a relação de cuidado e assistência, explorar a relação de confiança e vínculos éticos para vida e seus aspectos subjetivos)

3. Pela sua trajetória como usuário desse serviço, como você o descreveria?

3.1 Você considera o que o serviço oferta como suficiente ou satisfatório para as suas necessidades?

3.2 No que você acha que o serviço poderia melhorar?

3.3 Conte sobre as atividades que participa tanto de assistência ou de palestras, e até outras no momento que esta no serviço por conta de seu tratamento (ativ clínicas, coletivas, encaminhamentos).

4. Avaliação

4.1 Você conhece outras atividades no serviço voltadas para pessoas com HIV/ Quais? Já participou de alguma? Do que ela(s) trata(m)?

4.2 No que estas atividades podem contribuir para a melhoria do serviço e da assistência que você e outras pessoas que vivem com HIV recebem?

4.3 Você tem alguma sugestão de atividades ou outras que possam melhorar o serviço e o atendimento?

5. Aspectos do cuidado

- 5.1** Da sua experiência no tratamento para o HIV o que é mais importante para você?
- 5.2** Você considera que estes aspectos apontados são contemplados pelo serviço?
- 5.3** O que é um bom atendimento nos serviços de Aids para você?

Apêndice 2 – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS AJUSTADO APÓS ENTREVISTA PILOTO

Tema 1 - Diagnóstico

- Como foi quando você teve o primeiro teste positivo para o vírus?
- Quando, que ano foi?
- Onde foi? Em qual serviço? Quem falou sobre o teste positivo com você? Como foi?

Tema 2 – Vinculação

- Marcaram e/ou encaminharam você para a consulta?
- Você teve alguma dificuldade para marcar ou já saiu com a consulta marcada?
- Você teve opções para escolher algum serviço?
- Já conhecia, já tinha ouvido falar deste serviço?
- Quanto tempo levou para você ter a primeira consulta aqui?
- Quem atendeu você?
- Como foi este primeiro contato com as pessoas daqui do serviço?
- E a primeira consulta com o médico?

Tema 3 – Tratamento

- Você já recebeu receita dos remédios para o vírus na primeira consulta? Ou foi depois?
- Quanto tempo depois? Como foi?
- Conversaram com você sobre como tomar os remédios? Como foi?
- Você usa os mesmos remédios até hoje ou mudou? Mudou por quê? Quantas vezes, me conte, como foi?

Tema 4 – Retenção e adesão

- Como é tomar os medicamentos no seu dia a dia?
- Quais dificuldades ou problemas você já teve para manter o tratamento para o vírus? Você já parou de tomar os medicamentos alguma vez? Como foi? O que aconteceu?
- E aqui no serviço? Você já parou de vir alguma vez? Já teve dificuldades para vir? Porque, como aconteceu? Me conte

Tema 5 – Supressão

- Você está bem de saúde?
- Como está sua carga viral?
- Tem se mantido assim ou já teve problemas?
- Já teve problemas de saúde mais sério? Já precisou ser internado?
- Você costuma ir a outros serviços de saúde? Quais? Para que?
- Quando você precisa fazer os exames de laboratório, onde você faz? Demora muito para marcar?
- E para outros médicos especialistas?

Tema 6 – Estigma e discriminação

- Me conte se em algum momento sentiu-se discriminado por algum profissional do serviço onde é atendido para cuidar de sua doença?
- Você já teve dificuldade em receber atendimento em outros serviços por conta da sua doença. Conte-me!
- Você já deixou de ir ao serviço por achar que as pessoas reconhecem o lugar como local para tratar o HIV?
- Sua família sabe da sua doença? Como foi aceitação? Eles mudaram algum hábito?

Tema 7 – Opiniões e desejos

- Agora, gostaria que você falasse um pouco mais sobre como você se sente como paciente/usuário deste serviço? O que mantém você como paciente aqui?
- O que mais agrada você neste serviço, o que você acha que é melhor, de boa qualidade?
- Como é a sua relação com os profissionais do serviço? E com o médico? No momento de sua consulta o que você e o seu médico conversam? Ele escuta seus problemas e te ajuda como?

- Você recomendaria este serviço para um familiar ou amigo que tivesse o mesmo problema de saúde?
- E o que você acha que não está muito bem neste serviço? Quais são as maiores dificuldades? O que devia melhorar?
- Teve alguma situação que você vivenciou aqui nesse serviço que acha diferente, especial, tanto muito boa, quanto muito ruim que você gostaria de compartilhar comigo?

Apêndice 3 – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS AJUSTADO APÓS QUALIFICAÇÃO

Tema 1 - Diagnóstico

- Como foi descobrir que tinha o vírus? Conte-me quando foi isso e como aconteceu essa descoberta?

Tema 2 – Vinculação

- Como foi o início do tratamento? Você teve alguma dificuldade para marcar consultas e exames? Como foi até chegar a esse serviço?

Tema 3 – Tratamento

- Para você como é conviver com a doença? Você enfrenta alguma dificuldade no seu dia a dia? E para realizar o seu tratamento, seja aqui ou na rede de serviço?

Tema 4 – Retenção e adesão

- Você já teve que parar o tratamento (ir ao serviço, tomar a medicação) por algum motivo. Me conte o que aconteceu.
- Você já teve alguma complicação por causa da doença. O que aconteceu?

Tema 5 – Supressão

- E hoje como está a sua CV?

Tema 6 – Estigma e discriminação

- Como é sua relação com os profissionais desse serviço? Já se sentiu discriminado aqui ou em outro serviço?

Tema 7 – Opiniões e desejos

- O que você acha deste serviço aqui. Ele é um serviço de qualidade? Atende suas expectativas? Você consegue tudo que necessita para seu tratamento aqui?
- Como você descreveria o atendimento a pessoa que vive com o HIV nesse serviço? E na rede SUS?
- O que você acha que precisar melhorar aqui? E no serviço do SUS fora daqui?

- O que você considera importante no atendimento as pessoas que vivem com o HIV?

Apêndice 4 -TERMO DE ANUÊNCIA DOS SERVIÇOS

Eu, Renata Tannous Sobral de Andrade, inscrita sob o RG: 6611489-63 e CPF: 966.146.925-34, aluna do programa de pós-graduação da Faculdade de Medicina da USP, orientada pela professora Dra Maria Ines Battistella Nemes venho solicitar autorização para observar o desenvolvimento dos serviços na unidade, pois estamos realizando a pesquisa intitulada: “A experiência dos usuários com o diagnóstico e tratamento da infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana do estado da Bahia”. O presente trabalho busca identificar as características do serviço que são valorizadas positiva ou negativamente pelos usuários, assim como as concepções sobre qualidade dos serviços reportadas por estes e apontar os principais domínios e subdomínios para o desenvolvimento de uma ferramenta de avaliação a partir do ponto de vista do usuário.

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

[Localidade], [dia] de [mês] de [ano].

Renata Tannous Sobral de Andrade

Aluna da pós-graduação da Faculdade de Medicina USP

Matrícula 997340

Apêndice 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO: .M ☐ F ☐
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO Nº APTO:
- BAIRRO:..... CIDADE
- CEP:.....TELEFONE: DDD (.....)
- 2.RESPONSÁVEL LEGAL:
- NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE:.....SEXO: M ☐ F ☐
- DATA NASCIMENTO.:/...../.....
- ENDEREÇO: Nº APTO:
- BAIRRO.....CIDADE:
- CEP:TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA (PREENCHER)

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:
- PESQUISADOR:
- CARGO/FUNÇÃO:INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO ☐	RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐	RISCO MAIOR ☐
- 4.DURAÇÃO DA PESQUISA:

A Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), através da coordenação da Professora Maria Ines Batistella Nemes e da pesquisadora, a estudante do Programa de Pós-graduação em Medicina Preventiva, Renata Tannous Sobral de Andrade, estão realizando a pesquisa intitulada: “A experiência dos usuários com o diagnóstico e tratamento da infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana do estado da Bahia”. O objetivo desta pesquisa. Para isto, estamos convidando o Sr (a) a participar de uma entrevista de mais ou menos uma hora de duração, na qual faremos perguntas sobre sua experiência como usuário deste serviço. A entrevista será gravada e depois ouvida pela pesquisadora e transcrita. Sinta-se à vontade para expressar qualquer impressão ou sentimento sobre sua experiência no serviço. Tudo o que você falar é estritamente confidencial. Sua entrevista não

será, em nenhum momento, nem agora, nem depois, conhecida por nenhuma pessoa deste serviço de saúde. A gravação da entrevista será guardada pelas pesquisadoras por cinco anos quando será destruída. Seu nome não aparecerá em nos relatórios da pesquisa, trabalhos em congressos, artigos científicos ou qualquer outra forma de divulgação.

A entrevista não oferece riscos para sua saúde nem para a continuidade do seu atendimento neste serviço. Você não terá nenhuma despesa nem terá nenhuma recompensa financeira. Você pode se sentir desconfortável para falar de alguma opinião ou sentimento sobre o serviço. Neste caso, você poderá falar para a pesquisadora que não quer falar sobre este item ou mesmo interromper a entrevista no momento que quiser por este ou por qualquer outro motivo. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – localizado no **Instituto do Câncer do Estado de São Paulo “Octávio Frias de Oliveira” - 21º andar – sala 36 - Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP - CEP: 01246-000 - E-mail: cep.fmusp@hcnet.usp.br**.

E se você tiver qualquer tipo de dúvida ou precisar de qualquer esclarecimento sobre sua participação na pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Maria Ines Batistella Nemes, na Faculdade de Medicina da USP, no endereço Av. Dr Arnaldo 455, 2º andar, São Paulo, SP, CEP: 01246-903 ou por meio dos telefones (11) 30617444 ou 30617078 ou pelo e-mail: mibnemes@usp.br.

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo ““A experiência dos usuários com o diagnóstico e tratamento da infecção por HIV em dois serviços do SUS da região metropolitana do estado da Bahia”.

Eu discuti com a pesquisadora Renata Tannous Sobral de Andrade sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concorde voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Assinatura do paciente

Data: __/__/__

Assinatura das testemunhas

Data: __/__/__

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

ANEXOS

Anexo - 1 – TERMO DE ANUÊNCIA SERVIÇO 1

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA
Secretaria da Saúde do Estado da Bahia - SESAB

CARTA DE ANUÊNCIA

Informo, após as análises de viabilidade e relevância científica pela Comissão Local e/ou Estadual para Monitoramento do Fluxo de Pesquisas, a existência de condições favoráveis nesta Unidade de Saúde ao desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado **A EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS NOS SERVIÇOS DO SUS QUE TRATAM A INFECÇÃO POR HIV EM NÍVEL AMBULATORIAL N BAHIA**, sob responsabilidade do pesquisador/orientador **renata tannous sobral de andrade**, CPF: 96614692534.
O início da execução da pesquisa está condicionado à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em conformidade com a Resolução CONEP/CNS No 466/2012.

Salvador, 26 de novembro de 2018

Miralza Freire de C. R. da
Diretora - CEDAP
Cad. 19.250.190-4

Diretor(a) da Unidade de Saúde

Anexo - 2 – TERMO DE ANUÊNCIA SERVIÇO 2

CARTA DE ANUÊNCIA

O Departamento de Planejamento Avaliação e Monitoramento do SUS da Secretaria Municipal de Saúde do município de Camaçari-BA declara apoio à realização do projeto de pesquisa intitulada: EXPERIÊNCIAS DOS USUÁRIOS NOS SERVIÇOS DO SUS QUE TRATAM A INFECÇÃO POR HIV EM NÍVEL AMBULATORIAL sob a responsabilidade da pesquisadora RENATA TANNOUS SOBRAL DE ANDRADE docente do Curso de Pós Graduação em Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo -USP, orientada pela Profª Drª Maria Inês Battistela Nunes.

Ciente dos objetivos, dos procedimentos metodológicos e de sua responsabilidade como pesquisadora da referida Instituição Proponente, concedemos a anuência para o seu desenvolvimento.

Esta carta de anuência está condicionada ao cumprimento das determinações éticas da Resolução CNS/MS nº 466/2012 e o projeto somente poderá iniciar nas Unidades de Saúde mediante sua aprovação documental pelo Comitê de Ética em pesquisa da USP.

A Pesquisa terá início no 2º semestre de 2018 e término no 1º semestre de 2020.

Solicitamos que, ao concluir o estudo, a pesquisadora responsável apresente o relatório final da pesquisa para os gestores e equipe de saúde das unidades onde se desenvolveu o estudo.

No caso do não cumprimento, há liberdade de retirar esta anuência a qualquer momento sem incorrer em penalização alguma

Camaçari, 11 de novembro de 2018.

Tamy Sirasi Fonseca

Diretora do Departamento de Planejamento Avaliação e Monitoramento do SUS

PREFEITURA DE CAMAÇARI
 SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Tamy Sirasi Fonseca
 Diretora do Dptº de Planejamento,
 Monitoramento e Avaliação do SUS

Anexo 3 – PARECER APROVAÇÃO CEP PLATAFORMA BRASIL

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS NOS SERVIÇOS DO SUS QUE TRATAM A INFECÇÃO POR HIV EM NÍVEL AMBULATORIAL

Pesquisador: MARIA INES B NEMES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 99538918,0,0000,0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3,084,411

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de metodologia qualitativa.

Serão realizadas entrevistas com adultos que vivem com HIV, usuários de serviços ambulatoriais do SUS. As entrevistas serão semi-estruturadas, uma vez que este desenho permite ampliar o campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes.

O desenho possibilita a utilização de tópicos, que servem de lembrete para o investigador, servindo de interlocução e guia para o andamento da interlocução. Deve assim, ser construído de forma que permita a flexibilidade nas conversas e absorção de novos temas e questões trazidas pelo interlocutor.

As entrevistas possuem um roteiro, e serão conduzidas e gravadas em áudio pelo pesquisador. Uma síntese de principais pontos da entrevista será imediatamente realizada pelo pesquisador ao final da entrevista.

Os usuários serão convidados a participar da entrevista no momento que utilizam os serviços. Podem ser entrevistados usuários que estejam aguardando atendimento ou que foram atendidos, quando da visita da pesquisadora aos serviços.

As entrevistas ocorrem em local reservado, podendo ocorrer imediatamente ou em data e hora acordada com o usuário.

Serão convidados a participar da pesquisa, adultos vinculados aos serviços ambulatoriais do SUS

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01,246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

Continuação do Parecer: 3.084.411

para tratamento da infecção pelo HIV que estão utilizando os serviços há pelo menos seis meses. Serão convidados apenas usuários de serviços localizados nas cidades de Salvador e Camaçari.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo primário da presente pesquisa é avaliar a experiência do usuário nos serviços do SUS que tratam a infecção pelo HIV em nível ambulatorial.

Tem-se como objetivos secundários:

- Identificar os aspectos do cuidado que são valorizados pelos usuários de serviços de saúde do SUS que tratam a infecção pelo HIV.
- Identificar dificuldades e barreiras para a continuidade do cuidado do ponto de vista dos usuários dos serviços de saúde do SUS que tratam a infecção pelo HIV.
- Indicar principais conteúdos de domínios e subdomínios para o desenvolvimento de uma ferramenta estruturada de avaliação dos serviços do SUS que tratam a infecção pelo HIV do ponto de vista do usuário.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis riscos desta pesquisa estão relacionados às questões que levem a dificuldade de relacionamento da pesquisadora e o entrevistado, como também quanto às questões a serem respondidas nas entrevistas que podem trazer constrangimento, caso não saibam respondê-las devido timidez ou vergonha.

Quanto aos benefícios, tem-se o reconhecimento dos atributos da qualidade que são valorizados pelos pacientes que vivem com HIV.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de doutorado que tem por objetivo avaliar a experiência do usuário nos serviços do SUS que tratam a infecção pelo HIV em nível ambulatorial.

A metodologia apresentada encontra-se adequada para atingir o objetivo proposto.

Serão realizadas entrevistas com adultos que vivem com HIV, usuários de serviços ambulatoriais do SUS.

As entrevistas serão semi-estruturadas, possuem um roteiro e serão conduzidas e gravadas em áudio pelo pesquisador. Uma síntese de principais pontos da entrevista será imediatamente realizada pelo pesquisador ao final da entrevista.

Os usuários serão convidados a participar da entrevista no momento que utilizam os serviços.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O termo de consentimento livre e esclarecido apresentado está com uma linguagem clara, e o

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01,246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

**USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP**

Continuação do Parecer: 3.084.411

endereço do CEP foi corrigido.

Foram apresentadas as cartas de autorização dos serviços de saúde, frequentados pelos participantes, para realização da pesquisa.

Foi reapresentado o formulário referente ao cadastro on-line da pesquisa.

Recomendações:

Sugiro aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada a declarar.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1177858.pdf	27/11/2018 13:31:12		Aceito
Outros	anuencia_CEDAP.pdf	27/11/2018 13:30:49	MARIA INES B NEMES	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Resposta_CEP.pdf	27/11/2018 07:33:02	MARIA INES B NEMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	27/11/2018 07:32:39	MARIA INES B NEMES	Aceito
Outros	anuencia_cres.pdf	27/11/2018 07:31:37	MARIA INES B NEMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	26/11/2018 18:33:51	MARIA INES B NEMES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadores.pdf	27/08/2018 17:38:07	MARIA INES B NEMES	Aceito
Parecer Anterior	Parecer.pdf	18/08/2018 13:28:00	MARIA INES B NEMES	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	18/08/2018 13:25:47	MARIA INES B NEMES	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	18/08/2018 13:19:30	MARIA INES B NEMES	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

Continuação do Parecer: 3.084.411

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 14 de Dezembro de 2018

Assinado por:

Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira
(Coordenador(a))

Anexo 4 – DEFERIMENTO PLATAFORMA BAHIA

Meus Projetos

PLATAFORMA BAHIA

Novo Projeto

CAAE-B	CAAE	Título
PBA.2018.00099	Versão: 1 Deferido	A EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS NOS SERVIÇOS DO SUS QUE TRATAM A INFECÇÃO POR HIV EM NÍVEL AMBULATORIAL N BAHIA

A experiência do usuário é uma das dimensões da qualidade do cuidado em saúde. O sistema público de saúde no Brasil (SUS) atende 363 mil pessoas com HIV em nível ambulatorial. O sistema conta com várias ferramentas que permitem a avaliação de dimensões da qualidade. No entanto, ainda não conta com metodologias que permitam avaliar a dimensão da experiência do usuário.

Página 1 de 1

1

SECRETARIA DA SAÚDE | Estado da Bahia | SUS

/saudegovba @sesab /saudegovba /saudegovba

08:16 18/10/2020

Anexo 5 – COMPROVANTE SUBMISSÃO ARTIGO REVISTA CADERNO DE SAÚDE PÚBLICA

14/10/2020

SAGAS

O novo artigo foi submetido com sucesso!

Login: [Recatannous](#) [Português](#) [English](#) [Español](#)

SAGAS

Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos
Cadernos de Saúde Pública / Reports in Public Health

[Início](#) [Autor](#) [Consultor](#) [Editor](#) [Mensagens](#) [Sair](#)

CSP_2977/20

Arquivos	Versão 1 [Resumo]
Seção	Artigo
Data de submissão	14 de Outubro de 2020
Título	"Medicação e abraço" resumem a qualidade do serviço de HIV do SUS no relato da experiência de usuários
Título corrido	"Medicação e abraço" resumem a qualidade do serviço de HIV do SUS no r
Área de Concentração	Sistemas, Programas, Serviços e Tecnologia de Saúde
Palavras-chave	experiência dos pacientes, avaliação dos serviços de HIV, satisfação dos pacientes, melhoria da qualidade dos serviços de saúde, qualidade da assistência
Fonte de Financiamento	Nenhum
Conflito de Interesse	Nenhum
Condições éticas e legais	No caso de artigos que envolvem pesquisas com seres humanos, foram cumpridos os princípios contidos na Declaração de Helsinki , além de atendida a legislação específica do país no qual a pesquisa foi realizada. No caso de pesquisa envolvendo animais da fauna silvestre e/ou cobaias foram atendidas as legislações pertinentes.
Registro Ensaio Clínico	Nenhum
Sugestão de consultores	Nenhum
Autores	Renata Tannous sobral de Andrade (USP) <renatatannous@gmail.com> Maria Ines Battistella Nemes (USP, Faculdade de Medicina, Depto. de Medicina Preventiva) <mibnemes@usp.br>
STATUS	<i>Com Secretaria Editorial</i>

Anexo 6 - TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA PILOTO

Nome fictício: Abrahão

Serviço 2

Pesquisadora: Boa tarde tudo bem? Como conversamos faremos uma pequena entrevista com o senhor para entender um pouquinho como é a sua vivência aqui com este serviço.

Pesquisadora: Como foi a primeira vez que o senhor veio a esse serviço? O senhor veio porque foi feito o exame em outro lugar e descobriram que o senhor tinha o vírus e precisava vir se cuidar ou alguém marcou para que você viesse aqui?

Abrahão: Eu tive AVC e aí, quando eu estava internado, foi que descobriram que eu estava com o vírus. Na verdade, a suspeita seria essa e aí pediram para que eu viesse fazer o exame aqui. E aí quando vim aqui confirmou e aí eu comecei o tratamento.

Pesquisadora: E quando o senhor veio para aqui, só para eu entender, quando o senhor saiu do hospital que estava internado, as pessoas de lá já ligaram e deixaram sua consulta marcada ou o senhor que veio e marcou?

Abrahão: Não, o hospital marcou e me encaminhou para aqui.

Pesquisadora: Então, o senhor não teve nenhuma dificuldade para agendar a primeira consulta certo?

Abrahão: Não tive, não!

Pesquisadora: E nos próximos atendimentos como foi esse agendamento? O senhor teve dificuldade?

Abrahão: Não, não tenho não! A única dificuldade é marcar exame. Marcou o exame imediatamente já marca a consulta com o infectologista.

Pesquisadora: E o senhor vem de quanto em quanto tempo aqui?

Abrahão: A primeira vez quando eu estava no hospital, quando eu saí foram três meses e depois foram seis meses depois e agora mais seis meses de novo.

Pesquisadora: E como foi que o senhor se sentiu aqui na primeira vez que veio? Tirou suas dúvidas? Como se sentiu na consulta?

Abrahão: Tirou! Pra mim chegar aqui foi um pouco difícil porque a pessoa se sente, assim, que essa doença ainda é um tabu ainda hoje, né? A pessoa se sente, assim, com vergonha, com medo, mas como eu já vinha de uma situação complicada que foi o internamento, então foi mais fácil falar do assunto comigo e quando Dr. A. falou comigo assim: seu problema é esse você tem que tratar e não tem cura, mas tem tratamento e se você tomar o tratamento certinho você vai recuperar, e eu realmente recuperei. E eu realmente recuperei eu cheguei aqui com quase 40 quilos. Eu tinha abatido muito, muito mesmo! E aí, desse tempo pra cá, eu comecei recuperando e hoje estou com meu peso normal.

Pesquisadora: E nesse período que é um pouco mais de um ano e pouquinho, o senhor teve alguma dificuldade de vir quando estava marcado?

Abrahão: Nunca, às vezes eu vim aqui sem marcar. Eu pedi que marcasse. Ai, Dr. A. me atendeu e disse que eu não precisava vir todo mês não. Você vai vir assim: eu peço seu exame e você traz para que veja. Você está bem, só dá seguimento no uso dos medicamentos. Não pare!

Pesquisadora: E quando o senhor descobriu a doença, ela trouxe alguma dificuldade para sua vida cotidiana, para o seu dia a dia?

Abrahão: Não!

Pesquisadora: O senhor manteve a sua vida normal?

Abrahão: Mantive normal!

Pesquisadora: E a sua vida no dia a dia, o seu trabalho impede de alguma forma que o senhor se cuide do vírus?

Abrahão: Na verdade, hoje eu não estou tendo esse constrangimento, porque como eu tive AVC, hoje eu estou encostado. Eu estou pelo INSS. Então, eu não posso trabalhar, mas mesmo que eu pudesse trabalhar não iria ter dificuldade nenhuma.

Pesquisadora: O senhor, então, continuaria tomando seus remédios corretamente?

Abrahão: Tomaria meus remédios, na data marcada eu estaria aqui. Independente do trabalho eu estaria aqui. Eu estaria aqui para meu atendimento!

Pesquisadora: Então o senhor nunca faltou a consultas?

Abrahão: Não!

Pesquisadora: E o senhor usa os remédios como o médico sugere, ou faz alguns ajustes?

Abrahão: Eu sou rigoroso com meus medicamentos. Eu tomo hoje 5 medicamentos diferentes são 3 da pressão e o coquetel que são 2 comprimidos. Então o que acontece, eu baseei meu horário como a cardiologista mandou. Os remédios de pressão e dou o intervalo de 1 hora para não abrir um choque entre os medicamentos. Eu contei a ela, porque você não vai chegar num médico e não dizer o que está sentindo. Eu cheguei lá e contei tudo, porque depois o remédio me mataria e iam botar a culpa no médico. Ele não sabe o que estou sentindo.

Pesquisadora: Tem algum fator na sua vida que te impede de tomar os remédios regularmente?

Abrahão: Não de jeito nenhum!

Pesquisadora: E aqui como é a sua relação com os profissionais seja médico, enfermeiro psicólogo. Como vocês se encontram? Como é essa consulta?

Abrahão: Oh, é assim, o pessoal daqui, geralmente, eu não tenho acesso a todos porque, geralmente, não sou eu quem venho marcar, mas o P. ali, o menino da recepção é uma pessoa excelente. Dr. A. também, as enfermeiras mesmo, de fazer o exame, sempre me tratou bem. O horário é rigoroso. O horário de fazer o exame é 6:30h, chego aqui no horário certinho. Faz a coleta no horário certinho. Não tô puxando o saco de ninguém não, é a verdade. O atendimento é bom!

Pesquisadora: No momento que o senhor está ali com Dr. A., que é seu médico, como o senhor já falou, o que vocês conversam na consulta? Ela já te explicou a doença? Quando você vem para o retorno o que vocês falam?

Abrahão: Quando tem tempo, porque geralmente aqui tem muita gente, porque aqui o ambiente é muita gente. Aqui o ambiente, você sabe que só tem esse posto aqui. Você sabe que Município X é muita gente, aí não dá tempo de falar muita coisa. Mas, ele sempre pergunta como estou? Como estou me sentindo. Se estou tomando o medicamento certinho, então. Se estou tendo alguma atividade que está me prejudicando? Tudo isso ele pergunta. Então, ele é uma pessoa sempre preocupada com essa situação da gente.

Pesquisadora: E em algum momento na consulta, você já contou a ele algum problema que vivenciou no seu dia a dia e ele te ajudou nisso? Ele te ouviu?

Abrahão: Sim, sim. Eu tive um problema quando eu saí do internamento, que eu estava sem conseguir marcar a fisioterapia. Aí eu cheguei para ele aqui e ele me perguntou o que está te prejudicando? O que está afligindo, você está tão abatido? Eu disse a ele: Dr. eu estou há um ano sem conseguir fazer uma fisioterapia. Aí, ele me disse só é isso? Ele preencheu a requisição e me disse vá fazer sua fisioterapia. Ai quando cheguei lá dependia de um código.

Quando cheguei lá dependia desse código, cada órgão tem um código. Ai, eu voltei a ele, e ele me disse que não podia fazer porque ele não era o médico especialista para isso disso. Ele me falou que tinha que descobrir onde tinha uma fisioterapeuta procurar uma fisioterapia para me orientar. Fui lá e ela me deu o código. Voltei e ele preencheu outra guia e hoje estou fazendo minha fisioterapia. Eu agradeço muito a ele por ter feito isso por mim, senão não tinha conseguido marcar.

Pesquisadora: E quando vocês conversam nas consultas, ele permite que você opine sobre esse tratamento? Por exemplo: você dizer a ele que o horário está ruim, que você quer mudar, já teve alguma necessidade assim?

Abrahão: Já, já. Meu horário de tomar o medicamento era 7h, mas aí eu tomava dois remédios diferentes, um do coração e um da pressão. Então, eu tomava em horário diferente um 6h e outro 7h. Aí, tava entrando em choque. Aí, tive que vir pra ele pra saber se podia, porque não posso fazer nada sem a autorização dele. Aí, ele me disse que não tinha problema que eu só não podia deixar de tomar. O espaço de tempo é 24h. Eu tomo só de noite. Ai, ele me disse que eu não posso demorar, não posso tomar 11h, 12h não! Você vai tomar no mesmo horário que tomou hoje. Ele sempre é muito aberto nesse lado com a gente. Comigo, com os outros não sei, porque cada caso é um caso. O profissional de saúde vai tratar você bem se eu tratar ele bem. Se eu não tratar ele bem é claro que ele também não vai ter muita atenção por mim.

Pesquisadora: Você já trouxe isso, mas vou perguntar pra entender melhor. No momento de sua consulta, vocês conversam mais do que? Ou vocês só conversam de medicamentos e receitas?

Abrahão: Sim!

Pesquisadora: Vocês conversam de assuntos que não seja a doença?

Abrahão: Não. Nunca conversamos, não! Se houver a necessidade um dia, vamos falar, mas só falamos de assunto profissional dele comigo, o que preciso, qual a minha situação, qual a dificuldade, medicamentos, mas outras conversas a gente nunca parou pra conversar não!

Pesquisadora: Pela sua vivência aqui nesse serviço, como você o descreve? O que esse serviço significa para a sua vida hoje?

Abrahão: Pra mim, aqui, eu acho que representa a vida. Porque eu cheguei aqui praticamente morto eu quando cheguei aqui minha situação estava tão grave que eu recebi da mão dele 856 comprimidos pra tomar em um mês e depois foi diminuindo, diminuindo e foi combatendo e foi diminuindo, tanto é que hoje só tomo 2. Eu tomava 11 por dia, hoje só tomo dois. Pra mim, hoje, isso aqui representa a minha vida, que me trouxe de volta.

Pesquisadora: Você considera então, que tudo que esse serviço faz preenche suas necessidades?

Abrahão: Com certeza!

Pesquisadora: Ele atende toda a sua expectativa que você tem sobre sua doença? Ele te ajuda na sua doença?

Abrahão: Ajuda porque às vezes a gente não tem acesso direto ao tratamento, a não ser por aqui.

Pesquisadora: Você acha que tem alguma coisa nesse serviço aqui que você poderia opinar para melhorar e ele se tornar melhor do que o senhor já fala?

Abrahão: Olhe, eu não sei até que ponto alguém pode achar que aqui esteja ruim, mas pra mim aqui está excelente!

Pesquisadora: E tem alguma informação, alguma coisa que queira falar comigo que foi experiência nesse serviço que julga que foi importante para você?

Abrahão: Foi importante porque assim, na verdade, eu cheguei a um extremo porque foi uma coisa minha. Porque, quando eu descobri que a minha esposa tinha. Isso foi em 2003, quer dizer se eu tivesse me tratado não tinha chegado a isso! Ela me dizia vamos fazer o exame. Eu fui uma vez na ... no Hospital X em Salvador. Eu fiz o exame e deu negativo. O rapaz disse você não tem nada. Na verdade, ele tava só enrustido, tava embutido. Era para eu estar a cada seis meses acompanhando. Ai eu não chegava aonde cheguei, mas homem é desse jeito. Não adianta dizer que homem é certo. Eu tou certinho hoje porque estou obrigado a ser. Se o médico disser você tem que estar aqui tal hora, tal hora vou estar aqui. Se ele mandar eu vir 4h da manhã, 4h estarei aqui esperando, porque depois que a pessoa vê a morte, ela começa a ter medo (risos).

Pesquisadora: E assim, me diga uma coisa, você fala com muita propriedade da sua doença. Percebo que é bem esclarecido sobre sua doença. O que é mais importante para você hoje dessa experiência que vive aqui no serviço e do que leva para sua vida fora daqui?

Abrahão: O mais importante aqui é poder alertar outras pessoas para não poder cair no mesmo erro que cai. Porque é uma doença que ela é muito silenciosa e não apresenta sintoma nenhum e quando apresenta sintoma já está grave a situação. Acho que todo homem tem que se proteger. Na verdade, tanto homem quanto mulher. Tem que se proteger primeiro e depois fazer seu acompanhamento porque não é pago. Não é nada demais é só fazer o acompanhamento. E só uma furadinha, só!

Pesquisadora: Tudo que você pontua que é importante aqui nesse serviço, que você fala da experiência que viveu aqui, você acha então que consegue também ofertar pra outras pessoas? Na sala de espera você já conversou com alguém? Eu sei que aqui é confidencial, o serviço, mas você já viveu essa experiência de conversar com outro paciente aqui?

Abrahão: É pouco provável, porque eu chego cedo e as pessoas chegam em cima do horário do médico. Eu mesmo chego cedo, quando acaba a consulta vou direto por causa do transporte. Ai, não tenho esse tipo de conversa. Agora uma coisa foi boa aqui, lá no meu bairro, mesmo, eu já estou conseguindo alertar umas pessoas através da associação de bairro. Eu não vou dizer eu tenho, mas conversei com o presidente da associação de bairro que queria realizar um trabalho. Eu comecei a chamar uns jovens que frequentam a aula de capoeira e comecei a falar o que pode acontecer. Falei que estava fazendo um trabalho nos hospitais, no posto, que estou desenvolvendo um trabalho, mas na verdade sou eu que estou me tratando. Justamente para que os jovens não cheguem ao ponto que eu cheguei.

Pesquisadora: Um trabalho importante! Parabéns!

Abrahão: Sim, demais, demais, mas eu acho que muita gente pode achar o seguinte: eu tou complicado e não tive quem me ajudasse, mas eu acho que a gente tem que ajudar os outros. É um bom trabalho a fazer e acho que a gente tem que evitar que chegue a esse ponto que estou.

Pesquisadora: Eu gostaria de te parabenizar pelo trabalho social que está desenvolvendo e agora fiquei curiosa com uma coisa, o senhor disse que o serviço aqui te ajuda nessa ação. O que é um bom serviço de Aids para o senhor, então?

Abrahão: De que forma?

Pesquisadora: Assim, isso que o senhor vive aqui, o senhor já me disse que é um bom atendimento. Como o senhor percebe esse tratamento que o serviço aqui oferece para sua doença? Como você entende que esse serviço cuida das pessoas? Da sua doença?

Abrahão: Oh, P. é uma pessoa de tal forma tão implicada no trabalho, que a gente tá em casa e ele liga para avisar, olha, não vai ter médico tal dia não. Pra mim, ele é uma pessoa que se despontou diante de outras pessoas que estava aqui. Eu não conheci muita gente aqui, mas as pessoas antes dele. A chegada dele mudou muito a vida da gente, porque, o transporte, caro como está, e pra a gente tá se deslocando perdendo tempo, pra quando chegar aqui a pessoa dizer: ah, o médico não vem hoje. Porque tem gente da penitenciária que vem, tem gente que chega em situação crítica, de maca para ser atendido. Temos que respeitar a prioridade dessas pessoas. Precisamos saber que viemos para um hospital e temos que

esperar e que pode acontecer imprevistos, mas ele já liga para avisar, tem tantas pessoas que vai vir do presídio, se você quiser vir tal hora é melhor. Para mim, hoje ele é uma das pessoas que mais se desponta aqui no trabalho aqui. A recepção de P. aqui é excelente, é demais!

Pesquisadora: Conte sobre as atividades que participa aqui. O senhor me contou que faz o trabalho na comunidade. E aqui dentro o senhor já foi convidado pelo serviço para participar de alguma discussão? De alguma atividade que te ensinasse mais de sua doença?

Abrahão: Não!

Pesquisadora: E o senhor conhece nos outros locais, que não sejam aqui, essas atividades de prevenção para a AIDS? O senhor já participou de alguma?

Abrahão: Não, nunca participei em município X e quando ia para município A fretava o carro e já chegava em cima do horário. Era atendido e voltava. Minha mulher fez tratamento em município A por 8 anos. Depois abriu esse posto aqui, pois não tinha, e aí ela começou a ser atendida aqui.

Pesquisadora: Você acha que esse serviço se tivesse essas atividades poderia contribuir para as pessoas que vivem com AIDS e para as que não vivem?

Abrahão: Tem muita gente que sabe que tem e não se cuida. Não vem aqui porque acha que é vergonha de vir aqui, então eu acho que se as palestras fossem nos bairros seriam de maior interesse para o povo. Podia ser na associação de bairro mesmo. Se falasse da prevenção era muito mais bem aceito do que vir aqui e fazer pra gente.

Pesquisadora: Deixa te fazer uma pergunta então: você acha que como as pessoas têm vergonha de vir aqui, se o serviço fosse até os bairros seria melhor?

Abrahão: As pessoas iam aceitar melhor. As pessoas chegam aqui e só encontram gente estranha. Hoje mesmo, tem um rapaz ali embaixo que na hora que chegou ele ficou todo sem jeito, porque a moca perguntou é pra Dr. A. e ele ficou todo assim, porque é o pai dele que tá doente e não ele. Se fosse até o bairro sabia e não precisava que ele se deslocasse até aqui. Então, ele se sente assim, de alguém encontrar ele e dizer assim: encontrei aquele cara lá no hospital e lá faz tratamento de AIDS. Ele deve tá doente. Se fosse até, não é que tivesse o posto, mas se tivesse um agente que fosse a cada bairro, que cada bairro tem seu posto. Se tivesse um profissional para esse assunto, seria mais correto. Os postos não fazem isso!

Pesquisadora: O senhor tem alguma sugestão para o serviço de AIDS?

Abrahão: Tenho sim, olha lá no posto do meu bairro dia de sexta da vacina de cachorro, se da vacina de cachorro porque não abre um espaço para falar disso. Eu acho que tem coisas que estão colocadas no lugar errado. Tem que da vacina ao animal? Tem. Mas tem que ter o local apropriado de apropriar!

Pesquisadora: Vou te fazer uma pergunta pra ver se você concorda com o que vou falar: você acha que lá no postinho perto de sua casa se tivesse o atendimento para a AIDS seria bom?

Abrahão: Seria bom. Desafogava o sistema. Porque aqui em município X só tem esse posto que trata disso. (Bairros do município X) é longe. Se em cada município desse tivesse o atendimento já aliviava isso aqui.

Pesquisadora: Você usaria? Você não teria medo de alguém do bairro descobrir a sua doença?

Abrahão: Não hoje eu não escondo mais, eu não falo em certos locais porque as pessoas têm o tabu e diz isso pega, isso pega. Mas, como eu sei como isso contamina, isso não pega assim.

Pesquisadora: Vou te fazer uma pergunta que não estava prevista, mas estou me sentindo a vontade de te perguntar: Como foi que o senhor descobriu que tinha a doença?

Abrahão: Eu tava internado de AVC e aí a médica chamou minha filha e disse vou dar alta dele hoje porque vou precisar que ele vá no infectologista e aqui [...] não tem! Minha filha perguntou por que eu tinha que passar pelo infectologista? E aí, a médica disse: você não sabe o problema dele? Minha filha falou ele deu AVC e ela disse não ele tem a suspeita do HIV. Só que na verdade não era mais suspeita. Era um caso de estágio avançado. Aí, ela disse: pra gente é novidade. Ai, a médica disse: vou dar alta dele hoje e você vai imediatamente procurar o infectologista. E aí eu vim pra aqui. Fiz o exame e constatou tudo. Eu já sabia. Minha preocupação é minha família, o resto não me interessa, não. Pra mim foi mais difícil quando descobri da minha esposa. A gente tava na sala, lá a medica chamou ela, porque ela estava grávida de um menino, aí me chamou: aí eu entrei e ela falou: vou falar um negócio a você, mas não tou dizendo a você que vai acontecer com você, mas eu vou dizer um negócio a você: o caso é grave sua esposa está com HIV. Aí, eu disse: pra mim, doutora, não importa o que ela tenha, tou com ela e vou ficar com ela até ela morrer. Vou ficar com ela até ela morrer. A médica me disse: é, meu filho, é difícil ouvir essa palavra, porque já vi casamento de 20 anos se desfazer aqui, nessa mesa aqui, quando converso sobre isso. Advogado, engenheiro, gente de alta qualidade de perder o casamento por causa desse problema e não. Eu entrei nessa sem saber, ela também não fez isso sabendo, então, o que acontecer agora vai ser entre nós dois. Faz 18 anos que estamos juntos. Eu dei AVC agora e

fiquei dependendo dos outros. Era ela comigo e não me abandonou, então nem abandonei ela e nem ela me abandonou. E estamos juntos aí! Quando eu descobri a doença dela nós tínhamos 06 meses juntos e ela veio de outro casamento. Descobrimos no pré-natal. A médica orientou a gente que a criança não podia mamar e tinha que ser acompanhada por 2 anos!

Pesquisadora: Agradeço sua atenção e obrigada por ajudar em meu trabalho.

CONFIDENCIAL

Anexo 7 –TRANSCRIÇÃO DAS DEMAIS ENTREVISTAS

Entrevista 2

Nome fictício: Roberta

Serviço 2

Pesquisadora: Boa tarde, tudo bem? Como está senhora?

Roberta: Eu estou bem!

P: Graças a Deus! Eu vou começar como combinei com a senhora. A senhora tem quantos anos?

Roberta: 48.

P: Qual sua opção sexual? A senhora é homossexual ou heterossexual?

R: Sou mulher.

P: Qual a sua religião?

R: Cristã.

P: Há quantos anos a senhora tem o diagnóstico?

R: Eu, pra dizer a verdade, eu descobri através do posto de saúde que eu fui fazer os exames de sangue, exame de rotina, e aí os exames, quando eu entreguei à médica do posto onde moro lá do bairro, ela me encaminhou para aqui.

P: Mas tem quanto tempo? A senhora sabe?

R: Minha filha, pra dizer a verdade, eu não sei quantos tempo tem não!

P: Tem mais de ano? Tem mais de um ano?

Eu acho que não tem não! É porque os exames que eu faço não, entendeu...

Pesquisadora: Não é isso, quando a senhora veio a primeira vez lá do posto de saúde a senhora veio para cá?

Pesquisadora: Tem quanto tempo que a senhora veio a primeira vez aqui? Você não sabe?

R: A primeira vez que vim?

P: A primeira vez que a senhora veio a este serviço, quando foi? A primeira vez que veio Pesquisadora: para cá?

R: Foi isso mesmo! A data?

P: Não precisa ser a data não, a senhora não precisa saber a data não? Foi assim 2016, 2017, a senhora lembra?

R: Acho que foi de 2016. Foi isso mesmo!

P: A senhora é de município X mesmo?

R: Não sou de município B.

Pesquisadora: Mas a senhora mora aqui em município X?

R: Mas mora aqui!

Pesquisadora: O posto que senhora teve esse diagnóstico foi como que te ofertaram o exame? A senhora sentiu alguma coisa para que os médicos sugerissem a senhora fazer o teste? Como foi isso? Por que a senhora descobriu? Como a senhora descobriu?

R: Eu faço exame de sangue, fezes e urina, contínuo, entendeu? E fui fazer os exames lá no posto de saúde com o pessoal, porque lá tem médico também, sabe? E aí peguei os resultados levei para ela e ela chegou e me encaminhou para aqui. Para que eu procurasse aqui!

P Quando a gente faz um exame para gente ver se tem um vírus, né? Alguém oferta pra gente! Não pode passar o exame sem a gente saber!

R E ela interrompe e fala: Não foi eu que pedi! Eu pedi para ela!

P A senhora pediu como rotina?

R Sim! Os exames de gravidez que fiz, porque tenho 4 filhos, porque naquele tempo passava e sempre fiz e nunca deu nada, mas aí [...].

P E como foi? Ela te mandou para cá? Ela chegou a te contar?

R Sim, ela falou comigo, vá nesse posto, vá nesse lugar e procure esse médico, entendeu? Ela mandou pra aqui para [...]. Ela mandou para aqui, aqui para [...].

P Mas quando ela teve o resultado lá, ela já te contou ou deixou para o daqui te contar? Não ela falou comigo.

P Você não se assustou não?

R Não, ela falou comigo, mas era uma coisa que não estava esperando! Não, que eu não esperava.

P Ela te contou assim: dona (nome da paciente) a senhora está com o vírus. Como foi sua reação? A senhora sentiu medo? Sentiu alguma coisa? Como foi sua reação?

R Fiquei assim, estranho, né? (pausa e ela chora)

P A senhora contou a alguém? Porque na hora que a gente tem tanto uma coisa boa, como uma coisa ruim, a gente quer falar com alguém. A senhora falou com alguém ou esperou para conversar com o médico aqui?

R Não, não falei com ninguém não!

P Seus filhos sabem?

R Eu só falei para eles.

P Eles te entendem? É normal a relação ou mudaram alguma coisa com a senhora?

R Tudo normal, né? Eles entendem! Sim!

P Vou te fazer novas perguntas!

P - Foi lá no PSF, no postinho, que a senhora foi fazer um exame de rotina e descobriu. Ai eles já marcaram a senhora para aqui!

R - Foi, eu vim para aqui e quando cheguei aqui foi Dr. A. para ter certeza mandou eu ir a Salvador para fazer o exame lá. Ai, que peguei os exames e os resultados dei a ele.

P - Mas me diga uma coisa quando a senhora veio para cá, ela já te marcou ou a senhora que marcou?

R - Não, fui eu que marquei!

P - Mas ela te disse vá procurar Dr. A., certo?

R - Foi, foi...

P- E você já tinha ouvido falar desse serviço antes, já conhecia alguma coisa? Ou foi assim, quando ela te mandou que a senhora descobriu que tinha esse serviço?

R- Eu já conhecia esse serviço, eu já conhecia!

P- A senhora já tinha vindo aqui antes fazer alguma consulta?

R - Eu vim aqui trazer um filho meu, que ele não é bom de saúde, que ele começa a trabalhar e depois começa a inchar, ai como eu levei no posto de saúde lá, os médicos me falaram que ele (pausa) tava tendo febre reumática! E aqui cuida de febre reumática também! Sim, ele veio passar por DR A. que é infecto e aí ele mandou o menino para município A para o hospital C. M., que ele achou que era meningite, e aí fiquei lá com ele internada. Ele tava tendo febre e, depois que a febre dele passou, ele mandou ele para casa, melhor do que ele ficar aqui dentro, aí ele mandou a gente ir pra casa. Aí cuidei dele em casa! Até hoje cuido dele!

P- Que bom. Então a senhora já conhecia o médico né? Mas, me diz uma coisa, quanto tempo depois que a senhora descobriu você veio marcar a consulta? Esse tempo do dia que marcou para o dia do atendimento demorou muito ou foi logo?

R - Não demorou não. Eu marquei a consulta, como é que se diz, e ele me atendeu, passou os exames, porque nesse tempo não fazia aqui não. Fazia em município A.

P - Então de primeira quem te atendeu foi Dr A.? E a senhora já foi atendida aqui por enfermeiro, psicólogo já teve outro atendimento?

R- Por psicólogo já e também teve a nutricionista, Dra C.!

P - Que bom! A senhora gosta do serviço? Eles te orientam sobre o que?

R- Ela tirou muita coisa, farinha, pão, tirou gordura coisas que, entendeu? Que contribui para a doença?

P- Me conta, o que a senhora achou da primeira consulta com Dr. A.? Ele tirou suas dúvidas, ele te explicou sobre os remédios direitinho ou a senhora saiu com muita dúvida? A senhora foi entendendo e tomando o remédio?

R-O que achei dele é que ele é um médico sincero. Não mentiu, disse mesmo assim, passou logo os exames para a gente ter a certeza. Ai tá certo! E ele passou tudo direitinho! Marquei o exame em município A, fiz tudo direitinho! Esperei e peguei o resultado aqui e aí ele falou comigo.

P- E aí ele te explicou como tomava os remédios?

R - Explicou!

P - No dia que a senhora teve a consulta já saiu com os remédios?

R - Sim. O tratamento já tou fazendo, já.

P - Então no dia que a senhora teve a consulta a senhora já saiu com os remédios?

R - Já.

P - O que vocês conversaram? Ele te explicou tudo sobre os remédios. A senhora teve algum efeito colateral ou foi tranquilo?

R - Ele conversou comigo que os remédios no começo dá náusea, a pessoa fica querendo vomitar.

P - A senhora sentiu isso?

R - Esse negócio de vomitar? No começo estava tendo. Eu sei que nunca tomei essas coisas e aí o remédio dá isso. Na outra consulta e aí depois conversei com ele sobre isso aí e aí ele me disse: é assim mesmo quando a senhora vai tomando, como você nunca usou essas coisas, e seu intestino não é forte, bem dizer, eu nunca tomei remédio só um anador, uma dipirona, mas essas coisas fortes não. Mas, eu bebia muito!

P - Então a senhora se tornou evangélica depois do vírus? Ou já era?

R - Assim, eu bebia muito e isso também, ainda tem mais uma, tava me dando início de cirrose. Foi tudo junto!

P - Então, a senhora se tornou evangélica antes ou depois do diagnóstico?

R - Depois, do diagnóstico, entendeu?

P - E aí eu não sabia que a cerveja dava isso!

R - Me conte uma coisa se se sentir à vontade. A senhora acha que pegou a doença como? A senhora sabe? Tem noção de como foi? Sabe?

P - Eu não tenho noção como veio a acontecer!

R - Não?

R - Não!

P - A senhora tinha um casamento fixo há muito anos, chegou a terminar o casamento ou chegou a se envolver com outras pessoas?

R - Não. Quando eu era jovem, eu era muito namoradeira, não vou mentir. Mas minha MÃE sempre vinha dizendo, porque ela 16 filhos, que quem engravidasse, ela botava para rua, como ela botou a mais velha. Aí a gente ficou trabalhando na cozinha dos outros, aí a gente pegava as pessoas sem tomar remédio e, nesse tempo, os homens não usava preservativo.

P - Mas a senhora teve vários filhos, certo?

R - Sim, Tenho 4!

P - Na sua gravidez não teve o diagnóstico, certo?

R - Não!

P - A senhora fazia o exame de rotina?

R - Quando a mulher tá grávida faz, né? Sim!

P - E não dava nada?

R - Não! Só depois?

P - E seu filho mais novo tem quantos anos?

R - Fez 21 agora dia 9 de janeiro!

P - A senhora sabe que a doença pode ficar escondida, Dr. A. te falou isso?

R - Falou, é verdade!

P - E depois que a senhora teve o diagnóstico, os médicos aqui pediram para seus filhos fazerem o exame?

R - Fizeram.

P - Todos deram negativo?

R - Sim, até o marido! O marido também fez e deu!

P - O marido também deu negativo?

R - O HIV deu negativo.

P - É porque a senhora faz o tratamento certo, né? Aí a senhora sabe que não contamina certo? E esses remédios, a senhora toma os mesmos remédios?

R - Sim, estou tomando o mesmo!

P - Não mudou nenhum?

R - Não!

P - Então, a senhora se deu bem com o remédio?

R - Sim, me dei bem, graças a Deus!

P - A senhora toma quantas vezes ao dia? Quantos comprimidos?

R - 30 comprimidos (aí me mostra a caixa). Peguei até hoje.

P - E a senhora usa quantos por dia?

R - Pra completar a doença, ainda tem a hepatite!

P - A senhora tem a C ou a B?

R - Acho que é a C, porque tomo um remédio aqui. Eu tomo um remédio 8 da manhã e outro 8 da noite e o do HIV tomo um, uma hora da tarde.

P - Toma só um?

R - Só um. Um por dia!

P - No seu dia a dia tomar esse remédio causa algum transtorno assim, te prejudica se a senhora trabalha com medo das pessoas verem, né? Como a senhora faz para tomar em um lugar que, obvio, não tem que saber de sua doença?

R - Não quando eu saio. Minhas irmãs, quando vou na casa delas, elas já sabem!

Trago na bolsa, eu tomo. Vou na casa de meus parentes em município B, eu levo na bolsa e tomo.

P - A senhora não tem vergonha não?

R –Não!

P - Nunca parou o remédio?

R –Não!

P - Isso é importante! O que motiva diariamente a senhora a manter o tratamento, a não parar. A vim aqui fazer seus exames? O que faz a senhora continuar certinha no tratamento? Isso é um problema para alguns pacientes.

R - O que motiva é a saúde né? Que a gente sabe que o certo é que um dia vai morrer, porque ninguém nasceu pra ficar para a semente, né? Então como o médico diz, tomar o remédio vai combatendo o vírus, como o médico conversa com a gente! Com o tempo eu ia parar de tomar... (pausa e choro)

P- E a senhora ia parar por quê?

R -Eu já estava dizendo, já estou doente já, eu não vou tomar o remédio não!

P - A senhora sabe que hoje as pessoas vivem por anos, por conta do remédio!

R – Ai minha filha conversaram comigo! (Ela começa a chorar)

P - A senhora se sente triste por causa da doença?

R - Ela responde que sim com a cabeça.

P - Sente tristeza? Faz acompanhamento com o psicólogo? Como ele te ajuda? Não fique triste não. (A paciente está chorando sem parar)

P - A senhora não sabe como vai me ajudar aqui a ajudar outras pessoas com essa entrevista!

Pausa de 1 minuto

P - Vamos pensar o seguinte, a senhora me disse que tem 4 filhos, que imagino que são lindos... estou calculando aqui na minha cabeça que seus filhos têm entre 21 e 28 anos, estou mentido?

R - Tenho um de 21, um de 27, tem outro que vai fazer 24 em fevereiro e outra menina, que vai fazer 28, a menina.

P - E a menina é muito sua companheira?

R - Ela é!

P - Ela te ajuda muito? (Ela volta a chorar)

P – Aí, tá vendo mulher, que coisa boa? Você tem a família te ajudando, pense nisso! Tem tanta gente que não tem a família para ajudar, não é?

R - É

P - Pelo que a senhora tá falando, olhe só, sua família te ajuda, te apoia, não é isso?

R - Ajuda muito (continua chorando)

P - Posso tentar voltar, se não conseguir você me fala!

P - E aqui no serviço, a senhora já deixou alguma vez de vir por algum motivo?

R - Não! Nunca? Sobre isso aí, exame, remédio, buscar o que for pra fazer, médico mesmo, a médica nutricionista, mesmo, nunca deixei de vir, né?

P - Vou te fazer uma pergunta mais delicada, mas não é nada demais, a senhora já se sentiu em algum serviço desse que a senhora vai, seja aqui ou outro, que algum profissional seja medico, dentista, enfermeiro, qualquer um, ele fez alguma coisa que a senhora percebesse que te discriminasse por ter essa doença? Se negou a te atender? Uma coisa que não é o normal, entende?

R - Assim, só assim quando é os postos de saúde, que a gente vai arrancar um dente. Aí eles perguntam sobre remédios, mas aí, eu não digo. Não faço! Pego o dinheiro, quando o dente tá estragado e vou no particular!

P - Por que aqui no serviço não tem né?

R - Aqui tem, mas é no CEO. É muito difícil! É muita gente!

P - O seu posto de saúde não tem dentista?

R - Tem dentista, mas lá é por mês. Esse mês marcou a equipe do posto lá do bairro, depois marca onde moro.

P - Então, e se fosse uma cartinha daqui pedindo para o atendimento, eles te atendiam.

R - Eu sei como é!

P - Quer ver um exemplo, por exemplo, a senhora tem pressão alta, porque você deve ser atendida lá. Por que Dr. A. não é médico clínico concorda?

R - Lá tem clínico.

P - Então esse serviço aqui precisa se comunicar com o de lá, concorda? E vice-versa?

R - Eu sei como é!

P - Olhe o que a senhora me contou, quando teve o diagnostico a médica te mandou para cá, concorda? O que não faz aqui tem que mandar para outro serviço, certo?

P - Porque não fazia lá! Eu já entendo e concordo com a senhora que muitos dentistas têm medo, que não deveria concordar? Eles agem dessa forma! Mas, como não tem dentista aqui, a senhora deveria ser atendida no seu posto, concorda? Entendeu?

R - É

P - A senhora deveria ser atendida lá no seu posto, mas vejo que tem dificuldade de marcação.

R - Às vezes manda para bairro município X, aí eu vou procurar as clínicas e pergunto quanto é, já arranquei um bocado de dente nas clínicas, pelo SUS mesmo nunca consegui nada.

P - E a senhora, além da hepatite e o vírus, e tem outra doença?

R - Não!

P - Bom que cuida tudo aqui né?

R - Isso mesmo, não tenho não. Pelos exames que descobriu não tem mais nada não. Esses negócios de pressão, diabetes não tenho não! Sobre isso ai não!

P - Mas a senhora controla a alimentação, né?

R - Sim, graças a deus eu não esbanjo nas coisas sabe? Como a médica nutricionista conversou comigo, C., como ela conversou comigo o que pode comer, o que não pode.

P - Ela te orienta?

R - Sim!

P - Vou te perguntar de novo uma pergunta porque as vezes a gente esquece o que respondeu. Me conte se a senhora alguma vez teve dificuldade de conseguir atendimento em outro serviço por causa da doença? Teve?

R -No posto?

P - Sim. De alguém desconfiar que a senhora tem a doença. De a senhora não contar, de alguém discriminar a senhora!

R - Não, nunca. O posto lá eu vou tem um médico clínico que me atende direitinho. Eu conversei com ele e ele me atende.

P - Ele sabe?

R - Ele sabe!

P - É tranquilo?

R - É

P - E a senhora já ficou com medo de vir a esse serviço por achar que as pessoas reconhecem esse lugar como serviço que cuida das pessoas que tem o HIV? Já teve medo?

R -Já me perguntaram. Vizinhos mesmo sabe que mora no meu lado. Já me perguntaram a mim. Uma vez uma vizinha veio comigo aqui para pegar o remédio, aí ela me perguntou. Daí falei com ela, mas não contei meu problema. Fui explicando a ela. Eu disse a ela que aqui é um hospital, como é que diz? Para as pessoas que tem HIV, hepatite tuberculose, eu conversando com ela e expliquei a ela, mas não disse...

P - Mas a senhora nunca sentiu vontade de deixar de vir por causa disso, não?

R - Não!

P - Você vem tranquilo?

R- Eu venho, eu venho!

P - A senhora já me disse que seus filhos e até suas irmãs compreendem bem a doença e te apoiam muito. Você pode me contar um caso que te protegeram se alguém tentou discriminar a senhora ou um caso de apoio. Por exemplo: Mainha não deixe de tomar o remédio não? Como é isso? Como é que conversam com a senhora sobre isso?

R - Não, minhas netinhas! Tenho duas netinhas, e aí elas perguntam vó a senhora já tomou o remédio?

P - Que bom! São seus filhos que ajudam, né? Motivam a senhora, não é isso?

A senhora sente muita tristeza? (Porque a paciente já estava chorando novamente)

R- Sim?

P - Vou perguntar outras coisas!

R - A senhora está bem de saúde, porque estou vendo a senhora toda bonitona.

R - Vim fazer exame, vim fazer mamografia, pois a esposa (do médico) dele é ginecologista! Tomo conta de tudo!

P - E sua carga viral está suprimida?

R - Ela está 100% melhor pelo que tava?

P - A senhora sabe quanto que ela tá?

R - Minha filha quando vim aqui ni, deixa ver.... (pausa) agora mesmo, eu vim para ele para poder pegar receita. Só que aí ele me perguntou pelo exame, né? Que ele passou, mas o exame e fica com as meninas. Só que as meninas não entraram em contato comigo e aí ele me perguntou, cadê o exame? e aí eu respondi, e o senhor marcou? Ele respondeu marquei? Aí falei está com elas. Aí é só marcar pra poder trazer. Tou ótima!

P - Está controlada?

R - Ele sempre foi assim?

P - Deixa te perguntar se logo quando chegou aqui controlou logo? Ou demorou?

R - Ela demorou porque estava baixa, ela abaixava e suspendia. Ela baixa e suspende.

P - A senhora sabe por que abaixa e suspende porque a senhora parava um pouquinho o remédio!

R - Ele falou que eu parei o remédio.

P - Parou o remédio?

P - E aí ele te deu bronca? Falou assim, tem que tomar o remédio!

R - E meu marido queria dar uma surra nele! Ele quer dar uma surra nele! Porque ele fica me abusando!

P - Mas não é bom? Te ajuda não?

R - É bom, mas ele fica me abusando! Meu marido disse que vai pedir uma vitamina ao médico que eu estou muito magra!

P - Oxente!

R - Aí eu digo a ele pra que tanta gordura?

P - Diga a ele que não está magra nada! (Risos)

R - Pra que essa gordura toda me diga aí? Aí eu disse a ele, não fique me abusando não! Eu no começo trouxe todo mundo, trouxe ele no começo. Todos fizeram exames e deu tudo negativo!

P - Que bom!

R - Mas vão ter que repetir?

R - Ele não falou comigo não, que era para eles fazer

P - Mas tem tempo que fizeram?

R - Rapaz [...] pra todos [...] o meu menino mais velho mesmo, ele está com hepatite e foi descoberto aqui. Ele nem sabia! Foi descoberto aqui, não continuou o tratamento!

P - Aí, a senhora tem que puxar a orelha dele!

R - Mas ele já tá grande! Ele já tá um rapaz. Ele é teimoso! Teimoso! Aí eu disse, meu filho você veio para Dr. A. ele passou o remédio. Você tomou o remédio e acha que ficou bom e aí não continuou o tratamento! E tá lá?

P - E a senhora já teve algum problema de saúde mais sério por causa da doença? Precisou ficar internada por causa da doença?

R - Não! Graças a Deus sobre isso não. Tava tendo assim, logo antes de tomar esse remédio eu estava tendo febre, entendeu? Essas febres, o que essas febres? Porque eu nunca tive pneumonia, nunca tive nada, mas minha mãe teve tuberculose, sabe?

Minha mãe teve tuberculose! Eu falei até com ele e ele passou os remédios e sempre eu faço os exames do peito e tá tudo ok, graças a deus, entendeu?

R - Deve ter sido uma coisa que apareceu de uma hora para outra, mas não continuou não?

P - Você lembra o ano que a febre apareceu, assim?

R - Na minha mãe?

P - Não a febre, o ano que foi mais assim?

R - Minha filha, (pausa) não me lembro, não! Foi um dia de noite. Eu estava deitada e aí veio aquela febre. E aí eu peguei e pensei não vou tomar remédio. Vou esperar mais um pouquinho, vou esperar esfriar pra tomar o remédio, aí as farmácias tava tudo fechada, mas foi aí que comprei um dipirona aqui e levei e deixei casa, para ir tomando antes de tomar esses remédios.

P - A senhora não sabia da doença ainda?

R - Não, não! Acho que os órgãos estavam sendo atingidos, entendeu? Tava incidindo a febre, aí eu não sei se foi isso.

P - E a senhora já me disse na entrevista que a senhora faz exame de laboratórios aqui! Demora muito ou é rápido?

R - Os exames que ele passou taí [...] que era para entregar ele agora vou marcar, mas chega com dois meses? Demora, né?

P - Com dois meses, carga viral. Tem que chegar antes, não?

R - Mas não chega e aí o menino vem colher aqui, um magrinho. Ele trabalha no hospital do município X. Ele também coleta sangue, quando não é ele é as meninas de bairro do município X que vem colher!

P - Mas aí colhe aqui mesmo? Liga para a senhora e fala o exame vai ser tal dia!

R - Sim, ou então marco e aí eu venho fazer. Quando não é assim, quando venho para a nutricionista ou a médica, eu já pego a requisição, quando não marco aqui marco no posto também. Aí pergunta assim, tá tomando algum remédio? O povo já me conhece e é assim! Mostro o remédio e pronto.

P - E quando você precisa de outro médico, estou falando de outro médico!

R - Eu sei como é!

P - Quando a senhora precisa, por exemplo, de um ortopedista, um médico de estômago como é? Como a senhora marca?

R - Não marco, não vou!

P - Não precisa?

R - Até o médico de vista eu marco nas clínicas particular, porque pelo SUS não consigo, demora!

P - Aqui não te dá nenhum documento, um papelzinho, assim, para fazer pelo SUS? Encaminha para algum lugar?

R - Aqui não, só os exames daqui. Aqui dá só os exames daqui. Os de rotina só no posto de saúde. O que passou quando é os daqui, hoje mesmo vim fazer a mamografia, a ultrassom e a transvaginal! Tem que fazer! Tem e aí eu vou lá no posto onde moro. Pra ver uma vaga lá, aí elas marcam lá no posto, mas bota em outro lugar para fazer. Aí eu vou só fazer. Ai quando faço e está tudo pronto aí venho eu trago para ela.

P - Na verdade, é a senhora que busca onde fazer? Por exemplo, lá no seu postinho podia te dar a receita para ir ao oftalmologista, certo?

R - Não dá porque não tem.

P - Não tem no SUS? Porque lá não tem que ter não, mas no SUS não tem?

R - É, mas não tem

R - Lá só tem o clínico que lá é pra tudo!

P - Mas, olha, aqui em município X tem um lugar que tem várias especialidades médicas, que chama policlínica, não tem oftalmologista não?

R - Eu sei onde é!

P - Lá não tem oftalmologista não? A senhora não sabe?

R - Não sei!

P - Porque Lá o serviço poderia mandar.

R - Lá no posto onde moro, o clínico cuida da gente pra tudo. E as guias que ele dá para o SUS, a gente vai no particular.

P - Mas ele dá o papel?

R - Ela dá a requisição!

P - A senhora que não procura no SUS, certo?

R - Tá, tá, tá!

P - Agora gostaria que a senhora falasse um pouquinho mais para mim

R - Ela me interrompe e fala: Olha o ortopedista eu nunca fui. E Tem que ir! Tem que ir pra ver os ossos, né?

P - E por que você não foi?

R - Porque quando chega lá não acha mais ficha! Não acha mais ficha quando chega em município X. Quando sai de bairro do município X, não acha mais nada?

P - A senhora mora em bairro do município X? Eu moro em bairro do município X também!

R - Eu moro ali em bairro do município X, eu moro em bairro do município X, moro ali perto do bairro do município X. Tem um povoadinho ali, eu moro ali! Ai a gente que mora ali, o posto de bairro do município X, elas marcam em município X, bairros do município X, sabe?

P - Quando a senhora fez o exame e que deu o resultado foi em que posto desse?

R- Bairro do município X

P - Foi La que ela pediu? Agora vou fazer mais algumas perguntas! Já está finalizando A senhora se sente bem nesse serviço? Se sente bem aqui?

R -Sim, eu gosto! Sinto bem!

P - O que a faz com que a senhora venha assim nesse serviço, goste dessas pessoas, o que te chama atenção aqui? O que é diferente dos outros lugares?

R - Eu acho assim, a atenção deles no atendimento, entendeu? no atendimento não maltrata ninguém, de quando eu venho, assim, frequentando. O médico em vez em quando que dou uma brigada com ele, porque peço relatório e ele não quer me dar. E relatório para que? Ai, ele sempre me manda trabalhar. Porque eu fui no INSS para me encostar, mas eu nunca fui paguei e município X não é assim. Ai marcaram um pericia lá para bairro do município S. Como vou para município S que não sei. Peguei um ônibus e me mandei, cheguei lá...como é o nome bairro do município S, a mulher disse que lá não tinha nada no computador e aí me mandou para município X de volta. Ai quando cheguei em município X no INSS me azedei logo. Tão me fazendo de palhaço pra ficar subindo e descendo. Peguei e fiz a perícia, mas aí eu não recebi o resultado. Depois que o resultado veio e disse que não tinha como ganhar o benefício. Aí entreguei na mão de Deus. Ai pronto, tenho minha bolsa família e como diz eu não fico parada. Eu trabalho!

P- E a senhora trabalha de que?

R - Eu capino um quintal eu lavo uma roupa, eu faço uma faxina, entendeu? Tudo isso eu faço. Graças a Deus não tenho nada de reclamar! Não tem preguiça não! Não é porque estou doente, que tenho meu problema, que vou pegar e ficar numa cama, não! Eu procuro sabe? Agora mesmo dia 20 vai ter uma festa lá no machadinho. A moça que me conhece já me ligou, vai ter uma argolinha. Eu já vou trabalhar, eu já vendo amendoins, eu já vendo uma água, já vendo um guaraná. Tudo isso eu trabalho, mas agora eu parto para os filhos, porque os filhos não querem! Eu digo a eles todo dia, vocês procurem alguma coisa porque vocês não têm mãe para a vida toda não! Procurem alguma coisa! Estão tudo rapaz, que o pai de vocês não quer dar mais nada a vocês! Está tudo homem! E tem que procurar alguma coisa! Chegou 20 anos, eu mesma comecei a trabalhar com 9 anos, eu tenho 40 e tantos anos e ainda trabalho! Eu tomo conta de um velho de 78 anos. Ele é diabético, pra completar a diabetes está consumindo as vistas, a família, a mulher largou não quer, entendeu? Eu que tomo conto. Aí, tá lá. Ontem eu estava na casa dele, ele já gosta quando eu fico lá, aí vou pra lá faço o almoço,

a gente almoça, faço o café, nos gente toma café, também quando venho embora, pronto: ele fica triste. Aí digo não fica triste não, amanhã eu venho. Aí ele fica... Qualquer coisa você liga para mim. O que acontecer você liga para mim, eu tenho telefone celular, aí você liga. Ai ontem tava falando com ele: amanhã não venho aqui porque vou para o médico. Só venho aqui agora domingo, porque vou amanhã para o médico e quando chegar em casa já é de noite e no sábado tenho uma faxina para fazer. Arrumei uma faxina para fazer, todo sábado eu faço essa faxina na casa do pessoal. Tudo pra [...] eu trabalho, me sinto bem. Eu trabalho o dia todo.

P - E o trabalho te distrai né?

R - É isso eu vou ao trabalho, as pessoas tudo alegre, nos toma café junto, não tem negócio de. Só não contei minha situação para eles, entendeu? Sobre isso sabe, mas eu estou ali convivendo com eles ali. Também quando ele viaja me avisa. Olhe (apelido da paciente), eu vou viajar. Eu vou viajar, não tem negócio de besteira, entendeu? Quando tem as coisas lá: tome leve pra você, eles me dão!

P - A senhora vai fazer a faxina, certo? Passa o dia lá. Na hora de tomar o remédio. A senhora leva seu remedinho e toma lá?

R - Levo e tomo lá na casa deles.

P - Mas ninguém vê né?

R - Não, ninguém vê não, mas eu tomo o remédio lá. Quando eu saio, assim, vou a município X, eu levo na bolsa. Hoje vim no médico, passei na feira almocei. Tomei um copo de suco e aí tomei o remédio, entendeu? Só vou tomar agora de noite o outro.

P - E o que mais te agrada nesse serviço? Isso é um serviço de boa qualidade? Eu gosto de vim para aqui? O que a senhora gosta aqui nesse serviço? Nesse aqui!

R - Nesse daqui?

P - Nesse que a gente tá hoje?

R - Pra dizer melhor que tem esse local, né? Pra gente ser atendido né? Porque se fosse pra município A, eu não ia, porque eu não ia ter dinheiro todo dia para eu ir. Então quando ia para prefeitura um dia nos tinha gasolina outro dia nos não tinha, como fui numa ambulância uma vez. Era assim uma coisa muito. Pra mim aqui, o atendimento ficou melhor.

P - O que a senhora acha de bom além disso da localização? O que é bom aqui? O que as pessoas fazem de diferente? Se o médico olha à senhora melhor?

R - Ele conversa muito comigo! E a nutricionista é boa! Conversa, conversa ela brinca, ela da risada, entendeu?

P - Você gosta?

R - Gosto!

P - A senhora acha isso um serviço de qualidade? A senhora entende o que é qualidade?

R - Entendo!

P - A senhora já acabou de responder então a sua relação com esses profissionais é boa?

R - É. Com o médico, com os funcionários, não tenho o que dizer dele!

P - E na sua conversa com o médico, o que vocês conversam mais, o que você conta a ele?

R - Ele me pergunta se eu estou namorando (Risos das duas)

R - Eu tou, tou com meu marido, é com o senhor é? Ele se acaba na risada.

P - E quando a senhora tem algum problema, essa tristeza que a senhora sente, a senhora conversa com ele, com o médico? Ou a senhora não conversa com ele?

R - Eu não, por quê? É assim porque (ela para e fica muda)

P - A senhora só conversa com ele sobre o remédio, sobre a doença? Ou conversa outros assuntos? É, ele procura saber como está a senhora, se a senhora está boa?

R - Eu digo tou, tou boa.

R - Aí, como é que se diz, a gente conversa. Aí, ele pergunta se tá tomando o remédio direitinho? Tou. Se tá se sentindo bem? Tou. Tá se alimentando? Tou. Graças a Deus, TUDO OK?

P - E demora quanto tempo assim essa consulta? Tem noção? Quanto tempo vocês ficam lá conversando? É rápido, demora?

R - Hoje, não demorou não, porque os exames não estavam prontos. O exame que era para entregar a ele, a menina não marcou! E aí agora vou marcar os exames, pra quando tiver tudo... marcando hoje, aí ela vai dizer o dia que venho. No dia que vim pra fazer e depois marcar para pegar para entregar a ele. Vai dizer quando está pronto ainda.

P - A senhora recomendaria esse serviço aqui para alguém de sua família para um amigo, se ele tivesse a mesma doença que a senhora tem? Você acha esse serviço bom para recomendar para as outras pessoas?

R - Recomendaria, humhum recomendaria, porque, agora mesmo minha irmã, ela mora aqui no bairro do município X, ela veio para ele. Ela é atendida por ele, mas só que ele não sabe que ela é minha irmã. Ainda tem eu e tem a outra sobrinha que o marido da minha sobrinha estuprou ela, sabe? Ele tá com HIV também, sabe? Mas, ela não está com o vírus, tá só está coisa. Ela tá fazendo o tratamento porque foi violentada é isso? Pra ver se ela vai ter o vírus ou não? Que ele tem, o cara teve passou para ela, mas o dela não tá constando dando só reagente o dela. Aí, ela tá tomando o remédio pra ver se não fica com a doença. E essa minha irmã que estou falando da bairro do município X, ela veio aqui uma vez porque estava se sentindo mal. Ai acusou, ela me disse, assim ela me disse, assim ela disse a mim, que ele disse que ela estava com gordura no fígado, assim ela veio me dizer, sabe? Mas, só que eu não sou menina cheguei na casa dela na estante dela e ela, o remédio dela é igual a esse (tira o dela da bolsa e mostra). Esse aqui é um e esse aqui é outro. Esse aqui é do HIV e esse daqui o da hepatite, só que esse daqui que eu tou tomando eu vi um frasco na casa dela. Ai, ela veio me amostrar aí eu disse, oh minha irmã, você tá lá com Dr. A., o remédio que você

toma é desse? Porque quando ele vem a primeira vez, ele vem ele azul, porque quando não é assim, ele é redondinho entendeu? Mas, agora ele está vindo assim, comprido! Aí, eu disse assim: deixe eu ver ele aí. Aí quando eu vi é do mesmo que o meu. Aí, ela fez o exame trouxe para ele, até o marido veio junto. Ela me contando que veio com o marido aí, que ele queria até brigar com o médico. Aí, assim, e qual foi o motivo que ele queria brigar? Por que quando o médico vê o exame ele não vai mentir né? Só que aí ela não me, não contou à gente o que é que ela tem mesmo. Ela tomando esse remédio. Ela tava tomando dissolvido, dissolveu. E ele não é para tomar dissolvido. É para tomar ele com água, né? Ela me dizendo que botou na água mexeu e bebeu. Quando ela viu que amargou tudo, que ele é ruim mesmo que féu. Ela vomitou. Aí eu disse, olha minha irmã não é assim que toma não. Você toma ele com água, como o médico ensinou. E nisso ela disse que não ia tomar mais e parou. Nem sei!

P - E o que você acha que nesse serviço assim poderia melhorar? Tem alguma coisa que você queria que melhorasse, que você pensa assim isso podia ser assim porque assim é melhor para mim? Para os pacientes?

R - Para ter uma melhora aqui dentro? Sobre o laboratório não, porque o pessoal vem fazer o exame aqui porque sobre isso aí, a gente já não vai para outro lugar. Isso aí. Graças a deus. O atendimento também a mesma coisa! E como é que se diz, as pessoas que chegam, a mim, Graças a Deus, eles nunca me maltratam nem a enfermeira, nem as moças da vacina, eu tomo vacina aqui sabe? Graças a Deus a mim, eles nunca, entendeu? Também nunca disse nada a elas, entendeu? Não é porque a gente tem o problema da gente que vai brigar com ninguém, né? Eu não brigo com ninguém. Eu chego marco meu negócio, olho no papel a data venho fazer, depois oh. Eu sou assim, eu sou assim! Não chego brigando, nem que tá demorando, esse médico não vem. Assim, quando ela chama, eu vou e sou atendida, entendeu? Não tem esse negócio de brigar não.

P - Você já vivenciou alguma situação aqui nesse serviço que você achou diferente, que você achou assim especial, achou muito bom ou achou muito ruim que você gostaria de me contar? Alguém destratar alguém, alguém cuidar muito bem de alguém? Tem alguma coisa assim?

R - Não, sobre isso aí não, sobre maltratar alguém não. E tratar muito bem! Eu nunca vi isso em outro serviço. Sobre isso aí a Dra ... como é o nome dela? E você conhece ela? A de cabelo enroladinho! Ótima pessoa, brinca com todo mundo, entendeu? Todos eles aqui, todos, da farmácia, todo mundo! Graças a Deus, tudo ótimo.

P - E sempre marca rápido as consultas?

R - Assim, vamos sim. Vamos dizer dezembro eu tive aqui. Acabou eu trouxe os exames e entreguei a ele. Aí ele, conversou comigo em janeiro você vem que eu quero te ver de novo. Tá bom, quando foi agora em janeiro eu vim marcar na terça-feira, hoje (sexta), já vim para ele. Demora não!

P - Tem uma coisa assim que eu fiquei muito com vontade de te perguntar. Na entrevista a senhora se emocionou algumas vezes (ela ri) e a senhora me contou lá no início que antes da senhora ter a doença a senhora bebia muito e que a senhora se tornou evangélica após descobrir a doença.

R - Exatamente!

P - O que é que a religião te ajuda a entender essa doença? A religião foi bom para te ajudar a se manter forte, a tomar os remédios? A senhora tem alguém que a senhora confia, lá?

R - Não, minha menina é cristã. Sobre isso aí, ela é cristã e o pessoal me ajuda muito também, sabe?

P - Mas eles sabem da sua doença? O pessoal da igreja sabe?

R - Não! Eu não conversei não!

P - Nem o pastor?

R - Lá onde moro mesmo. Não, ninguém! Eu não!

P - Mas, a religião te ajuda a ter força, ter esperança?

R - Ajuda, ajuda

P - Faz a senhora pensar (interrompida)

R - Eu escuto a palavra. Já boto em casa e escuto. Eu boto as netinhas para orar mais eu. E aí, já leio a bíblia. Já vou orar também, mas ali! Mas, meu problema, eu não digo a todo mundo, sabe? Só com minhas irmãs mesmo!

P - Mas, a senhora não fala porque tem medo das pessoas julgarem?

R - É, julgar e também fica passando para os outros. E aí qualquer briguinha que tem já fica falando. Tinha uma criatura aqui mesmo, nunca mais vi ela, ela também tem. Ela disse que lá no bairro que ela mora, ela foi falar a uma vizinha. Aí brigou, oxe, aí a mulher esculhambou ela todinha. Aí o bairro todo sabe. É brincadeira? Aí, disse a ela, por que você foi falar isso? Não ficou calada! Você devia ter ficado calada, porque você não devia ter falado com ninguém. Porque aí brigou com a vizinha e a vizinha pegou oh, e aí agora? Onde você chega, as pessoas nem pra você olha, porque pensa que esse problema vai pegar. É mesmo que a tuberculose, a tuberculose, quando minha mãe apareceu aí. O povo dizia, você que andou no hospital com sua mãe. Você vai pegar tuberculose. Ai, eu dizia: não, tuberculose não pega não! Que eu saiba doença não pega em ninguém, eu sei assim! Que quando a doença vem é uma coisa que a gente não está nem esperando não é isso? Mas que pega, não! Pega como um sarampo, que uma criança tem, mas aí quando minha mãe estava internada. Aí dava a comida de minha mão, eu não bebia no copo dela, o médico explicou, sabe? Mas, eu fiquei no hospital até ela ir embora.

P - Agora me tire uma dúvida, a senhora sabe as formas como a doença é transmitida, o médico te explicou?

R- Não!

P -Você não sabe?

R -Não! (Fica muda)

P - As formas de contaminação, ele nunca falou?

R- Nunca falou!

P -Ele fala que tem que se prevenir! Então, ele fala mais não fala como transmite é isso?

R –Não!

P - A senhora já usou, quando a senhora não era cristã, já usou alguma vez droga injetável?

R -Não!

R -Não, nunca fiz nada. A única coisa que fiz foi que saiu de mim foi um tumor cego, diz que é tumor cego, esse tumor, furúnculo, fio de cabelo, saiu aqui em mim (aponta virilha), quando eu era mais jovem. Ai ficou! Minha mãe levou para o médico e aí cortou e saiu. E ai saiu e pronto! Só isso!

P -E a senhora tinha curiosidade de saber como pega o vírus?

R - Queria saber!

P -Quer que te conte?

R -SIM!

P -O vírus tem algumas formas de ser transmitido, uma é pela relação sexual desprotegida (ela me interrompe e fala é), por isso, que Dr. A. fala que tem que usar preservativo, certo? Você me contou aqui. A outra forma é as pessoas que usam de drogas injetáveis. E a outra forma é através de transfusão de sangue, caso ele não fosse testado, não fosse um sangue de boa qualidade.

R -Entendo!

P- Porque antes a gente doava sangue e não fazia o teste!

R -Eu lembro!

P- O sangue, hoje, é testado. Hoje, todos os sangues são testados! A senhora já fez alguma transfusão?

R - Não! Já meu menino tomou!

P- O que tem a hepatite?

R -Não, o que ficou internado em Hospital Z, o que vai fazer 23 anos. Ele tomou porque ele teve calazar. Uma doença do cachorro. Ele passou um tempão internado!

P - Já que o Dr. não te explicou, eu estou te explicando, certo? As formas de contaminação são essas!

R - E agora tem o macaco né? Dizem!

P- Não, o macaco não transmite não!

R - Eu comi tanto macaco e estou aqui viva!

P - O macaco é conversa do povo!

R - Também acho! Que nada!

P - Agora a senhora já sabe as formas de transmissão, certo? Então, por isso que a gente fala tanto na prevenção que precisa que o paciente use a camisinha independentemente do tipo de relação. A senhora me disse que é mulher, então na relação com o homem é que pega a doença.

R - Foi isso! É verdade.

P - Seu marido não tem o vírus, certo? Então, foi uma coisa que ocorreu antes?

R - Foi antes.

P - Por isso, então que você não tem noção de quando aconteceu, certo? Pode ser isso. Agora a senhora não precisa se culpar. A senhora já entende que isso pode acontecer.

A senhora me disse que tem 48 anos e quando foi que o vírus surgiu de verdade no Brasil e que começamos a ter diagnósticos de que ele existia. Foi a partir do ano de 1983.

R - Foi quando morreu cazuza, né?

P - Aí, foi as primeiras pessoas que tiveram!

R - Eu sei disso!

P - Foram as primeiras pessoas que morreram da doença, naquele tempo. Antes de termos os remédios de hoje.

R - Foi na minha adolescência, namorando. Foi isso mesmo! Foi assim! Eu não sabia!

P - Vi que senhora se emocionou muitas vezes durante essa entrevista. A senhora precisa entender que as pessoas que tomam o remédio corretamente possuem uma vida normal! Elas têm a vida maior! O seu filho que tem hepatite tem um risco muito maior né? O médico falou com ele. Ele precisa vim, tomar o remédio! A senhora precisa tomar o remédio certinho que viverá anos e anos! Eu te agradeço por esta entrevista! Gostaria de ter ouvido um pouco mais de sua história, mas vi que a senhora se emociona muito com ela ainda! Queria ter ouvido da senhora como é conviver com o vírus? Como a senhora se sente com isso? Você poderia finalizar me contando isso? Como é isso em sua vida?

R - Ela fica muda, depois de 2 segundos fala: Para dizer melhor, o que foi da minha vida foi o seguinte. É uma coisa que veio e a gente não espera. Foi à mesma coisa que um câncer, né? A pessoa faz o exame, daqui a pouco tá bem, daqui a pouco tá a bomba. Ai, não tinha essas coisas. Eu graças a deus, eu durmo bem, como bem, me alimento direitinho, sebo? Brinco com todo mundo, mas... como é que diz, os problemas, as doenças quando vem não é para mim só. Todo mundo sempre tem alguma coisa, né? E aí...vou pedindo a Deus, saúde, força e vivendo até quando Jesus permitir que a gente viva. É isso, eu peço a Deus todo dia. Os filhos com neto. Tem um que já tá namorando o de 21 anos. E aí... meu marido tá trabalhando em Feira de Santana. Só vem de 15 em 15. Eu sempre, sempre to abrindo o olho dele lá. Ele vem para cá eu digo a ele assim: tá pegando mulher lá? Que homem é um bicho descarado. Nunca vai dizer que tá né? Risos das duas. Você fique pegando essa mulher lá e depois

venha me botar essa doença. Eu já tenho meu problema, né? Você fica pegando essa mulher lá e vai me botar mais problema. Que aí como é que se diz: porque além do HIV e hepatite vem mais problema sem a pessoa esperar né? Eu digo a ele sempre. Não pegue ninguém lá. Ele diz que não pega ninguém lá. Você que pegue pra você ver. Quando está em casa ele não quer usar o preservativo. Então não vou lhe dar. Não vou lhe dar nada. Você não vai usar não? Aí, ele fica enfezado. Aí eu digo você não quer usar o preservativo não? Aí, eu digo então está bom. Aí, ele fica enfezado. Ai quando chega o outro dia vai embora. Aí, eu digo vá com Deus, tchau! Por que ele sabe que tem que usar né? Eu digo a ele, eu trouxe isso pra você usar. Não é para você olhar não. Isso é para te prevenir também! Por que como eu tenho o problema você pode vir a ter amanhã ou depois e aí depois você vai dizer que o que? Que eu coloquei a doença em você. É isso que você vai alegar. Você tá doente e colocou em mim. É o que digo a ele sempre! Ele fica lá enfezado. Não sei por que esses homens é assim, não gosta de usar o preservativo. Porque eu achava que era só o meu, mas é todos. Mas é todos os homens. Até os meninos mesmo! Aqui eu pego e levo para dar aos meninos. Aqui é para usar com as meninas. E eu digo não é por causa de filho não. É por causa da doença. Não é gravidez não. A gravidez qualquer mulher engravida, o pior é o problema depois. Porque você não vai ter agora, aí vem a bomba. Eu digo a eles sempre. Minha menina também, eu converso com ela também.

P- E aqui na recepção quando você está esperando Dr. A. Vocês conversam entre si. Vocês contam suas histórias? Um ajuda o outro? As pessoas se identificam.

R - A gente conversa!

P - Mas, as pessoas se identificam dizendo que tem a doença?

R - Tem uma doida que vem aí que ela fala tudo. Eu digo a ela: cale a boca. Tem uma moreninha. Agora está tendo até um congresso aqui em município x sobre o HIV mesmo! E aí ela tá chamando a gente para gente participar.

P - Aqui te orientam sobre a doença? Te ensinam sobre ela? Ou na consulta ele te explica as coisas ou só fala do tratamento.

R - Ele fala do tratamento, mas ele já me falou o que você disse ai como é que vem o vírus, entendeu? Sobre isso aí, ele só fez me dizer, para tomar o remédio e usar o preservativo.

Foi bom conversamos, uma boa tarde!

Entrevista 3

Nome fictício: Clara

Serviço 2

P - Boa tarde, querida! Vamos iniciar a entrevista hoje é dia 21 de janeiro de 2019!

C- Boa tarde!

P -Conforme conversamos te farei algumas perguntas sinta-se a vontade em respondê-las em como acha que deve.

Quantos anos a senhora têm?

C - 47

P -Qual a sua opção sexual? A senhora é homossexual ou heterossexual?

C -Heterossexual.

P -A senhora já fez uso de drogas alguma vez?

C - Não!

P- Injetáveis?

C - Nunca!

P- Como foi quando você teve o primeiro teste positivo para o vírus? Que ano foi? Como a senhora se sentiu?

C - Foi em 2015 (pausa). Foi quando surgiu na minha, no meu órgão sexual, assim sabe? Uma feridinha, né? Essa feridinha começou a me incomodar e ela foi aumentando durante a semana, assim. E aí, procurei a ginecologista do meu bairro e ela, ficou, assim assustada. E aí, na hora, no ato mesmo, ela fez o teste da sífilis e do HIV e deu positivo e aí ela repetiu 04 vezes e deu a mesma coisa! Eu fiquei assim muito assustada, né? Uma coisa dessas que a gente nunca espera. Porque eu tinha uma relação com uma pessoa desde 2002, e aí a gente separou, ele conheceu outra mulher, e aí ele não sabia que ela tinha esse problema e ela sabia que ela tinha e, mesmo assim, dormiu com ele, né? Eles ficaram um tempo junto, mas ele sempre ficava me procurando pra voltar pra mim, que queria voltar pra mim. Aí, eu peguei, já que você me ama e quer voltar comigo,

por que você está com ela? Aí a gente voltou! Foi nesse negócio de voltar pra mim que a gente se relacionou de novo e ele foi morar comigo de novo. Foi quando eu descobri que eu estava doente!

P - Você descobriu que estava com a doença 3 anos depois que voltou a se relacionar com ele, foi isso?

C - A gente ficou junto de 2012 até 2014, aí quando foi 2015 a gente voltou e apareceu essas coisas em mim.

P - E o posto que a senhora teve o diagnóstico, foi aqui em município X?

C - Foi aqui no posto do bairro do município X. E aí eu liguei pra ele e chamei ele pra fazer, e aí ele foi, ainda relutante. Eu disse, olhe aconteceu isso, isso e isso. Você tem que vir, porque eu não tive outro parceiro sexual, meus filhos nenhum tem doença. Nunca tiveram e eu tenho uma filha de 07 anos. Todo mundo fez exame e não deu nada. Só pode ter vindo de você, porque eu não tive outra pessoa. Aí, ele veio fez e foi o mesmo baque, ele chorou. Aí, ele falou que só tinha tido relação com ela. Eu perguntei, você tem certeza que só foi com ela? Diz ele que foi, eu não acredito muito, mas depois de um certo tempo eu vim descobrir que realmente tinha sido por ela. Ele ligou pra ela para ela vir fazer o exame, e ela disse que não vinha fazer o exame porque ela não tinha nada e já que eu não queria mais ele por causa da doença, ela ia cuidar dele. Aí eu disse a ele, como é que ela vai cuidar de você numa situação dessa? Que isso aí vai resolver. Ela aceita você? Então, ela já sabia que tinha a doença. Ela fez de propósito porque era apaixonada por você. Então, ela foi de má fé com você e eu sem saber voltei pra você de novo, entendeu? Ai quando foi agora nesse ano de 2019 que eu vim encontrar com ela aqui. De 2015 até 2018, eu nunca tinha visto ela aqui! Quando eu vim marcar o médico aqui, semana passada, 2019, que encontrei com ela aqui. Ela quando me viu mudou de cor, entendeu? Eu disse não é possível, eu faço o tratamento aqui desde 2015 e nunca vi essa criatura aqui. Ela só pode tá indo pra município A, né? Porque pode escolher o lugar, mas quando foi esse ano Deus me mostrou que era aqui mesmo que ela fazia.

P - Agora me diz uma coisa, a senhora disse que quando a médica fez o exame, foi a médica mesmo que conversou com a senhora sobre o diagnóstico, certo?

C - Ela mesma que fez.

P - Quando ela viu o diagnóstico, que conversou com a senhora, ela mandou logo a senhora vir pra cá? Ela marcou ou mandou a senhora vir marcar?

C - Não quando a gente fez ainda repetiu 4 vezes, ela me disse para eu não ficar assustada porque tinha tratamento, que hoje em dia, ninguém vem a óbito se tomar a medicação direitinho. Ela me explicou tudo e aí ela me encaminhou para cá, para o serviço 2?

P- Mas ela encaminhou já a senhora marcada ou a senhora que veio e marcou?

C - Não, eu que vim, ela me deu por escrito uma guia para o ginecologista e aí quando chegou aqui, eu vim e marquei.

P -Nesse dia que a senhora veio marcou rápido? Por exemplo, a senhora veio na segunda quando tempo depois aconteceu a consulta? E foi com Dr A. desde o início?

C- Sim desde o início. Foi com Dr. A. e com Dra P. Não demorou muito, não!

P - Na mesma semana?

C -Sim. Foi rápido porque eu estava muito doente mesmo, foi rápido!

P- E você já tinha ouvido falar daqui?

C - Não, nunca tinha ouvido falar desse lugar!

P -Mas, a senhora escolhe até hoje estar aqui porque a senhora gosta ou gostaria de escolher outro serviço e não pode?

C - Não, eu estou aqui porque gosto daqui. Eu gosto de Dr. A., de Dra P. São assim totalmente, explica tudo direitinho e quando a gente diz que não toma o remédio, ele fica brabo. Porque a gente tem que tomar o remédio direitinho. A gente tem que se prevenir, que tem que se prevenir usar preservativo.

P - A sua primeira consulta aqui foi com Dra P. e logo depois com Dr. A.?

C - Não primeiro foi com Dr. A., aí ele mandou marcar pra ela. E aí na mesma semana, eu vim para os dois logo!

P- E como você se sentiu desde o primeiro contato com esses trabalhadores daqui, desde a recepção até o médico. Você gostou?

C - Eu gostei muito! Gostei muito, porque eu acho assim a gente não escolhe né? Essa situação (chora) e quando a gente chega num lugar e a gente encontra uma aspereza do outro lado não dá vontade da gente voltar, mas aqui foi o contrário. Dra P. me deu o remédio tudo que eu precisava. Fez o tratamento da sífilis! Porque além do HIV eu

peguei sífilis. Peguei minhas medicações! Toda vez que Dr A. me vê, ele fala tá bem, né? Você se lembra como você chegou aqui? Eu lembro!!! Eu cheguei tão inchada que não tinha uma roupa que cabia em mim! Depois eu fui para o psicólogo também, ele passou o psicólogo.

P - Na mesma semana que foi atendida por ele, no mesmo dia, a senhora já saiu com os remédios?

C - Já sai com os remédios, tudo direitinho! E depois eu ainda trouxe ele pra fazer o tratamento aqui também. Porque eu sinto assim que ele não teve culpa também. Aí, eu também não podia abandonar ele ao Deus dará né? Ai, eu também ainda trouxe ele. Ligava para ele e dizia vá fazer o seu tratamento, vá ao médico. Eu pedia para ele fazer o acompanhamento aqui. Aí, a partir desse dia nem ele teve mais ninguém, nem eu também.

P - Mas isso não impede, certo?

C - Isso não impede, mas eu fico com receio sei lá, porque não é todo mundo que você vai dizer que tem uma doença dessa, né? Que vai me aceitar. Aí, eu prefiro se a gente não der certo, se você quiser arranjar uma outra pessoa você arranja, mas eu não tenho interesse de arranjar ninguém.

P - E me diz uma coisa, nessa primeira consulta que você teve com Dr. A., ele te explicou como tomava os remédios? Ele conversou mais o que com a senhora? Como foi? Me conte!

C - Na primeira consulta, ele explicou que se eu tomasse os remédios direitinhos, todos os dias, não deixando de tomar o remédio dia nenhum e me cuidasse, né? Usasse preservativo quando tivesse relação. Eu ia ficar boa, entendeu? Minha carga viral não ia ficar baixa, entendeu? E antes era três em três meses, a gente tinha que vir fazer o exame da carga viral para ver se tava tudo ok, mas depois que ficou tudo regularizado a gente vem de seis em seis meses.

P - E a senhora toma os mesmos remédios até hoje?

C - Os mesmos remédios até hoje.

P - Nunca mudou?

C - Não!

P - E a senhora consegue tomar realmente todo dia esse remédio, ou tem alguma coisa que acontece na sua vida que te impede de tomar o remédio?

C - O que me impede de tomar ele todo dia mesmo certinho é a dor de estomago que eu sinto, porque eu já tinha problema, assim, de gastrite e aí por ser um medicamento muito forte, aí às vezes eu tou com muita dor de estomago porque eu ainda não consegui fazer a endoscopia.

P - E nunca te encaminharam para fazer pelo SUS, em algum lugar aqui?

C - A endoscopia estou na fila de espera desde 2016 e não consegui ainda fazer essa endoscopia. É tanto que Dra P. me passou Omeprazol pra ver se eu consigo melhorar.

P - E, além disso, você já parou de tomar o medicamento por outro motivo? Se desmotivou? Desestimulou?

C - Não, não, porque como eu tenho uma filha de 7 anos, né? Eu faço tudo isso por causa dela, não penso nem em mim. Mesmo assim, sem vontade, porque eu penso nela, no futuro dela, porque minha mãe já é uma pessoa de idade. E aí quem vai cuidar dela se acontecer alguma coisa, né? Aí, por ela, eu tomo ele todo dia, mesmo sem vontade. Mas é o estímulo, né, que sinto. Por ela, eu tomo todo dia.

P - Você já teve alguma dificuldade para vir a esse serviço? Parou de vir alguma vez desde 2015 pra cá por causa de algum motivo? Me conte!

C - Como eu estou desempregada desde 2016, aí não é todo dia que a gente tem dinheiro pra vir, né? Pra pagar transporte, porque, às vezes eu não tenho ninguém pra deixar ela e aí eu tenho que trazer. Hoje mesmo, eu achei uma pessoa pra deixar ela, senão eu gasto mais de 10 reais, se eu trazer ela, porque ela já paga passagem! Às vezes não tem opção. Eu venho de ônibus ou venho andando, entendeu? Por causa da condição mesmo, porque eu moro longe. Só isso mesmo que me atrapalha.

P - Em algum momento a senhora já se sentiu discriminada por algum serviço de saúde, seja aqui ou outro que teve que usar porque eles imaginaram que a senhora teria a doença? Você já passou alguma situação assim? Me conte!

C - Não, porque eu evito até de falar quando eu vou fazer exame de sangue, por exemplo, assim. Só teve uma vez que eu falei. Ela me perguntou assim, a enfermeira, se eu tomava algum remédio. Ai, eu fiquei assim, será se eu não disser pra ela vai aparecer no meu exame que eu tomo esse remédio. Aí, eu falei para ela que eu tomava, mas ela

não teve nenhuma reação assim. Ela me tratou normal. Mas, às vezes, eu evito de falar assim.

P - Mas, você já teve dificuldade em receber atendimento em outro serviço porque a senhora tem o vírus? Por exemplo, um dentista em posto de saúde, um ginecologista em outro lugar? Já teve alguma situação assim? Me conte!

C - Não, porque primeiro eu num troquei a minha ginecologista é Dra P.! Que é aqui no serviço mesmo que oferece a ginecologista, mas tipo assim um clínico assim, a depender, assim, de uma situação bem grave que eu falo, mas evito de falar!

P - Mas quando a senhora fala, alguém já tratou a senhora mal?

C - Não!

P - A senhora já deixou de vir aqui porque as pessoas reconhecem esse serviço como um serviço no município que cuida de pessoas com HIV? Eu sei que aqui trata muitas coisas, mas as pessoas vinculam? Já teve medo de vir aqui por causa disso?

C - Já. Já tive medo!

P - E o que a senhora fez para romper esse medo e não parar de vir?

C - Rapaz, eu tive medo, mas eu nunca deixei de vir por causa disso não, entendeu? Lá no meu bairro mesmo tem ginecologista, e sempre a agente de saúde sempre passa lá em casa e avisa que hoje vai ter marcação. Aí, eu falo a ela, tá bom, mas minha ginecologista é lá no centro, mas eu nunca disse a ela aonde é, entendeu?

P - E assim alguém de sua família sabe de sua doença? Se sabe, como foi essa aceitação? Mudaram algum hábito em casa, alguma coisa?

C - Assim que eu fiquei sabendo, eu não escondi. Eu não escondi de ninguém da minha família. Ai, todo mundo ficou muito triste, chorou. Aí, ficou abusando ele. Colocando a culpa nele, dizendo que eu não devia ficar mais com ele. Mas, eu tentei explicar também que ele não sabia, que ele foi também... tipo assim, (pausa) usado, né? pela má fé dessa pessoa que fez isso. Não mediu as consequências, entendeu? Mas eu não escondi da minha família não!

P - E eles te apoiam? Te ajudam? Assim, até se precisar de um dinheiro para vir aqui, já que a senhora está desempregada.

C - Ajudam, mas eu não gosto de pedir não!

P - E hoje, como está a sua carga viral? A senhora está bem de saúde?

C - Estou! Tou bem!

P - E a senhora tem se mantido assim, ou durante esses três anos de tratamento teve algum período que esteve muito doente, sendo necessário internamento?

C - Não, normal. Só, assim, as virosezinhas de vez em quando que aparece.

P - E a senhora costuma ir em outro lugar para ser atendida por outro médico, ou só vem aqui?

C - Não só aqui!

P - E quando a senhora precisa fazer exame de carga viral e de laboratórios onde é feito esse exame?

C - Aqui mesmo!

P - E demora muito pra marcar?

C - Não. Demora muito às vezes pra receber. Demora quinze dias! Como esse mês, mesmo, fiz desde o mês de dezembro e ainda não chegou. Dessa vez tá demorando bastante.

P - E quando a senhora precisa ir para um médico de outra especialidade que não atenda aqui nem no postinho da bairro do município X, como um cardiologista, por exemplo, Dr. A. te encaminha com um papelzinho ou ele te manda a senhora procurar o médico?

C - Não, eu sempre peço a ele a guia e ele me dá para ir no oftalmo, no cardiologista e quando me queixo qualquer coisa ele me dá a guia.

P - Mas, eles não marcam! Só dão a guia, certo?

C - É. Eu que marco no posto do meu bairro!

P - Agora eu queria que a senhora falasse um pouco como se sente nesse serviço. O que faz com que você venha aqui? O que você gosta o que te agrada aqui? O que você acha de melhor como a qualidade desse serviço? O que esse serviço é bom?

C - A única coisa que me queixo aqui foi que tinha um projeto antes com os usuários daqui de cesta básica para as pessoas que estão necessitadas, assim. Parou um tempão, agora disse que voltou, mas não voltou para todo mundo, entendeu? E aí disse que também ia ter o passe, o passe livre para a gente vir ao médico. Tá em projeto na

prefeitura da cidade, mas não teve mais. Eu vou até conversar com a responsável pelo nosso comitê, porque a gente tem um comitê onde estava tendo as reuniões no ano passado, mas esse ano ainda não teve. Vou conversar com ela sobre o tratamento disso, porque era 300 usuários para cesta básica, aí aumentou agora para 600 e disse que só chegou 150 cestas.

P – Mas, a senhora falou da cesta, sei que é uma necessidade, mas em relação ao serviço? Os funcionários, o médico, o psicólogo, o nutricionista?

C - Ah, eu gosto de todos! São pessoas educadas, comprometidas! Pacientes e eu não tenho vontade de sair daqui para ser atendida em outro lugar, não.

P - A senhora já me contou que foi atendida por Dr. A., Dra. P., que também já foi atendida pelo psicólogo tem outro profissional que já te atendeu?

C - As meninas da enfermagem também me atendem!

P - E a senhora já teve que vir a nutricionista?

C - Já!

P - Já teve que ir no dentista?

C - Aqui, aqui não! Só lá no meu bairro!

P - E lá no seu bairro a senhora é atendida pelo dentista?

C - Só que lá é uma dificuldade muito grande!

P - Como é sua relação com esses profissionais? O que a senhora conversa com o médico nas consultas?

C - Na consulta ele me pergunta como estou me sentindo. Se estou me sentindo bem! Se têm algum problema durante esses três meses que a gente ficou sem se ver. Aí a gente conversa! E aí, se eu estou precisando de algum exame, aí ele pergunta o que tou sentindo, aí ele me dá a guia e eu vou marcar! Aí, eu volto com os exames!

P- E ela te escuta? A senhora acha que o tempo da consulta é um tempo bom para vocês conversarem? Ou é um tempo curto com consultas rápidas?

C -Não! É suficiente.

P- Dá tempo?

C - A gente conversa entendeu? Não é uma coisa que ele tem que atender um monte que está marcado. É um tempo suficiente!

P - E você recomendaria esse serviço para algum familiar ou amigo que tivesse o mesmo problema de saúde?

C - Com certeza! Tanto que eu trouxe meu companheiro para cá, né?

P - E ele faz o acompanhamento até hoje?

C - Faz até hoje. E a gente briga quando ele diz que esqueceu de tomar o remédio, e aí a gente briga, porque tem que tomar o remédio, que não adianta eu me cuidar e ele não se cuidar. Tem que ser os dois juntos!

P - E você ainda está com ele hoje?

C - A gente voltou de novo! (As duas riem!)

P - Que bom!

C - A gente voltou de novo!

P - O que a senhora acha que não é bom nesse serviço? O que é difícil? O que a senhora acha que tem que melhorar aqui? No serviço, certo? Nos médicos, no atendente, na menina na sala de vacina. O local do serviço? Qualquer coisa. O ambiente?

C - Eu acho que deveria mudar assim, o banheiro, porque sempre que a gente vai não tem papel higiênico. Não tem papel para enxugar a mão! A água sempre quente! Tinha umas cadeiras ali (em frente à recepção) e agora tiraram. Eu acho que quebrou e não tem cadeira suficiente para todo mundo sentar. Hoje, mesmo estava cheio e a gente ficou em pé!

P - E a senhora já foi convidada a participar de alguma reunião aqui com pessoas que tem a mesma doença que a senhora, pra conversar sobre a doença? Pra trocar experiência?

C- Não!

P -E a senhora já foi convidada para alguma palestra aqui nesse serviço?

C -Já. No ano passado, teve sim. Mas, não fui não!

P -E teve alguma situação que a senhora vivenciou aqui nesse serviço que você acha especial, que tenha sido muito boa, que te marcou, ou alguma coisa que você achou

muito ruim que você queira me contar?

Pausa de 3 segundos. Continuo perguntando! Uma coisa diferente? Um ato diferente de um funcionário? Pode ser pra bom ou pra ruim!

C -Uma coisa boa que eu noto aqui é o cuidado. O cuidado que sinto comigo. Pelo menos eu sinto comigo. Eu sinto comigo! A atenção dos médicos, da recepção marcar os médicos, os exames!

P -Preciso te perguntar outras coisas agora! Qual a sua religião?

C -Evangélica!

P -A senhora sempre foi, ou se tornou após a doença?

C -Eu sempre fui!

P - A senhora tem três anos que usa esse serviço, porque foi encaminhada pra cá logo que teve o diagnóstico, certo?

C – É. Desde 2015

P - Tem mais alguma coisa que não te perguntei que a senhora queira me contar sobre esse serviço, sobre o que a senhora acha da doença, a senhora quer compartilhar comigo alguma coisa?

C - A gente que tem essa doença, né? É uma coisa, assim, que a gente não disse, assim, eu vou ficar doente. É uma coisa que aconteceu, infelizmente, a pessoa tem que ter a consciência de não transmitir para os outros, para as outras pessoas. Não querer que aconteça a mesma coisa que aconteceu com você! Porque tem mulher, porque diz o ditado, assim, né, que filho não prende marido, né? A mesma coisa eu senti comigo, eu senti que ela quis causar essa doença nele, como diz, assim, já que ele tá doente, ela não vai querer mais ele. O amor dos dois vai acabar pra sempre e aí ele vai ficar comigo. Eu vou cuidar dele. Então não adianta eu querer fazer isso, né? Transmitir uma doença para pessoa só para que a pessoa fique comigo. Isso não está certo! Porque a pessoa que tem a doença não pode sair por aí tendo relação com um e com outro, tem que se prevenir, né? A pessoa que tá doente tem que ter a consciência de que isso pode matar uma pessoa, entendeu?

P- Por isso que é importante também ter a carga viral suprimida, você concorda?

C -Sim! Porque se eu tiver com minha carga viral baixa, eu fico imune, eu fico aberta a todas as doenças, entendeu? Fico aberta a pegar uma virose, uma tuberculose uma hepatite, entendeu? E aí eu tenho que me cuidar sempre!

P - Obrigada pela entrevista!

CONFIDENCIAL

Entrevista 4***Nome fictício – Joana**

Serviço 2

P - Boa tarde! A senhora tem quantos anos?

J - 32 anos

P - Qual a sua religião?

J - Nenhuma

P -Qual a sua opção sexual?

J- Hetero

P -A senhora já usou drogas injetáveis?

J- Injetáveis, não!

P - Outro tipo de droga?

J -Já!

P -Como foi que senhora teve o resultado do seu teste? Aonde foi que você descobriu? Quem foi que te contou? Que profissional?

J -Foi em município C. Eu fiz o teste rápido no posto nesse dia. Fez o primeiro e aí o resultado deu positivo. E aí eles pediram para repetir e aí a psicóloga chegou e me chamou e me deu a notícia, entendeu? Eu não me lembro o nome da pessoa.

P - E quando ela te deu essa notícia, ela te encaminhou logo para este serviço ou para outro serviço?

J - Para outro serviço, como lá é município R, me encaminharam para o lado de lá, de município R. E como eu achei esse aqui mais fácil, eu vim morar em Camaçari para ser atendida aqui.

P - E esse serviço aqui a senhora usa a quanto tempo?

J - Vai fazer 03 anos!

P - E quanto tempo a senhora tem o diagnóstico?

J - Vai fazer três anos!

P - Logo que você teve o diagnóstico, então, você mudou pra cá?

J - Sim, eu mudei!

P - E quando a senhora mudou para cá a senhora mesmo que procurou esse serviço ou o pessoal de lá te orientou?

J - Não, eu saí procurando (deu risada).

P - E assim, a senhora, quando chegou em município X, veio até aqui por sua escolha? Nunca tinha ouvido falar desse serviço?

P - Não! Nunca tinha ouvido, mas eu já morava aqui. Fui morar em Porto de Sauipe, mas aí eu voltei para Camaçari.

P - Da sua primeira consulta que teve aqui, quanto tempo levou? Por exemplo, você marcou numa segunda e quanto tempo depois você foi atendida?

J - Foi uma semana, só. Foi rápido!

P - Quem te atendeu primeiro?

J - Foi o enfermeiro! Aí depois o psicólogo! Aí eu fiz outro teste aqui de novo! E aí deu positivo novamente!

P - E o médico você teve acesso ao médico com quanto tempo que estava aqui no serviço?

J - Com uma semana também!

P - E como foi sua primeira consulta com o médico? Ele conversou com você? Explicou as coisas?

J - A primeira consulta foi um pouco estranho, né? Porque essa (pausa 1 segundo), como diz, assim, não é bom para ninguém. É um baque! Até hoje eu tento esquecer mas não tem como, porque toda a noite eu tenho que lembrar, porque eu tenho que tomar remédio, e aí eu tenho que lembrar o que é que eu tenho. Mas, isso me mantém viva, né? Porque senão eu estava num período vegetal.

P - E você sabe como foi que contraiu a doença?

J - Eu não sei, não! Eu tinha uma sobrinha emprestada que a gente morava na mesma casa. Era daqui também. A gente morava lá em município P. Aí, a gente usava o mesmo banheiro e eu sei que ela sangrava. Eu sei que ela faleceu já por conta dessa doença. Eu estou achando que é por causa disso, porque, quando cheguei aqui meu CV estava muito alterado, pelo tempo que eu disse a ele que poderia ter sido infectada. Ele disse que eu estava muito com a carga viral alta. Eu acho que foi daí, porque a carga viral dela estava muito alta.

P - Mas, ele te explicou que isso seria possível? Ele achou que essa poderia ser a forma de contaminação?

J - Não, eu que disse a ele que foi desta forma, mas eu, analisando depois pelo que ele falou que meu CV estava muito alto, pelo tempo, eu analisei depois que poderia ter sido isso!

P - Mas você já fez sexo sem camisinha?

J - Depois?

P - Não, antes? Nunca tinha feito sexo sem camisinha?

J - Não!

P - E você é casada?

J - Não!

P - Nessa primeira consulta que a senhora teve aqui com Dr. A., foi com ele? J - Sim, foi com ele!

P - A senhora recebeu já recebeu o remédio?

J - Não!

P - Por quê?

J - Porque eu tive que fazer os exames, a CV, outros exames específicos que ele pediu e depois que ele passou os exames foi que ele passou a medicação!

P - Mas no mesmo dia que ele analisou, a senhora pegou os remédios?

J - Sim, no mesmo dia!

P - No dia que ele te deu os medicamentos, ele te explicou como usava?

J - Explicou! Eu tenho a receita até hoje, só a noite porque o medicamento é muito forte! Teria que tomar a noite. Teria que tomar os cuidados, se fosse de dia, eu não poderia sair sozinha na rua porque eu poderia vir a desmaiar!

P -Você toma o mesmo remédio até hoje?

J -Sim!

P -Nunca mudou?

J -Nunca mudou!

P -Como é no seu dia a dia fazer uso desses medicamentos. Você tem alguma dificuldade? Vamos dar um exemplo, você vai à casa de uma amiga, que não precisa saber.

J - Ela me interrompe e fala: eu levo só o comprimido que eu vou tomar! É escondido e em casa é escondido de todo mundo! De qualquer pessoa, o frasco do meu remédio é escondido, porque só aqui o pessoal sabe. Ninguém mais sabe!

P - Nem o pessoal de sua família?

J - Ninguém, ninguém mais sabe! Porque o preconceito mata, porque o que mais mata, o preconceito não é nem a doença. É só o preconceito, então eu preferi esconder.

P- Você já parou alguma vez de tomar o remédio por algum motivo?

J - Parei dois dias. (Ri)

P - E como foi isso? Por quê?

J - Porque eu estava bebendo e ai fiquei com medo de tomar. Eu não queria tomar, mas aí, graças a Deus, minha carga viral da ótima, não dá nada detectável. Então, eu agora tou tomando direto, não para mais não, mas, não faz muito tempo, não.

P- E aqui no serviço você já deixou de vir alguma vez por algum motivo?

J -Já! Porque do trabalho, mas eu sempre peguei minhas medicações certas! Pra médico, para doutora P. eu sempre deixei.

P - Mas, hoje você vem aqui de quanto em quanto tempo pra fazer o acompanhamento?

J - Só quando ele me pede os exames, aí eu mostro a ele. Ai, ele analisa tudo e marca depois.

P -Mas é quando, de dois em dois meses, de três em três?

J -De seis em seis!

P -Nesse período, se você sentir alguma coisa pode vir marcar a consulta?

J -Posso!

P - Me conte, você me falou da discriminação, isso é muito forte, se você já se sentiu discriminada em algum serviço de saúde, em alguma vez que a senhora teve que falar da sua doença?

J- Eu nunca precisei falar!

P - Então a senhora nunca teve dificuldade de receber atendimento por causa da doença. Uma coisa que me chama atenção é esse medo do profissional? Aqui em município X a gente tinha dentista que tinha medo.

J –Mas, não tem nada a ver. Se eles usam luvas!

P- Mas, já teve casos de dentista não querer atender? Você já passou de alguma situação como essa?

J -Não! Dr A. mesmo me falou que eu não precisava chegar no dentista e falar eu sou soropositivo, não. O dentista usa máscara, normalmente! Eu vou no dentista direto por causa do meu aparelho. E é tudo descartável, esterilizável, sei lá! Mas, nunca precisei falar e se for por mim, eu não falo não!

P - Você já deixou de vir nesse serviço porque as pessoas falam que ele atende paciente HIV?

J - Eu fico preocupada um pouco, não vou mentir. Hoje mesmo, passou um pessoal de carro aí, olhando. Oh, meu Deus, mas você tem que vir. Eu não vou deixar de cuidar da minha saúde, mas, eu faço o possível para ninguém me ver entrando aqui! Eu faço o possível! E realmente, só nesse caso!

P - Mas as pessoas identificam? Aqui atende outras coisas. A comunidade fala como se aqui só cuidasse de HIV?

J- Sim, de HIV, pelo que eu vejo é!

P- Sua família então ninguém sabe de sua doença?

J – Não, ninguém. Ninguém!

P -E hoje você está bem de saúde?

J -Estou ótima!

P - E sua carga viral?

J -Ta ótima também! Tudo zero. Tudo Zero! Zerada!

P - E você tem se mantido assim, sem nenhum problema?

J -Sem nenhum problema!

P -Desde que entrou?

J -Desde que entrei! Fiz a primeira e deu alta né? Mas da segunda em diante nunca mais deu nada! Tudo certo!

P- E a senhora já teve algum problema mais sério que precisou ser internada por causa da doença?

J -Não!

P -Você costuma ir a outro serviço de saúde? Por exemplo, um cardiologista, um endocrinologista?

J- Não!

P- Porque aqui não tem, certo?

J -Não!

P - E quando você precisa ir a outro serviço, o médico aqui te encaminha, te dá uma guia? Ou você que busca sozinha esse serviço?

J - Ele me dá uma guia!

P - Mas, você que busca o serviço?

J – Sim. Agora mesmo Dra P. pediu uma transvaginal e uma ultrassom mamária, ai já é por fora. Só que, quando ele passa laboratório, é aqui mesmo!

P - E esse laboratório que é aqui, você demora muito para conseguir marcar?

J –Não. Todo dia marca! É só deixar marcado!

P – E, assim, para outros médicos especialistas, você tem dificuldade de marcar quando não é aqui?

J -Como assim?

P -Um oftalmologista quando você vai marcar!

J -Tenho! Lá fora tenho, aqui não! Aqui é tudo fácil!

P - Agora eu queria que você me falasse um pouquinho como você se sente como paciente aqui nesse serviço? Como é estar aqui dentro?

J -Está aqui dentro meu, Deus!

P - Assim, o que você gosta daqui? O que faz com que você venha aqui?

J - Na verdade, o que faz que eu venha aqui é só a minha doença! Porque toda vez que eu chego aqui perto eu tenho que lembrar pra que eu vim, o que vim fazer, para que é esse posto aqui! Não tem como esquecer, de jeito nenhum. Toda vez que venho aqui, que estou chegando perto, no portão. Eu tenho que lembrar qual é o problema, só que hoje me centrei mais, porque quando eu chegava aqui, eu chegava já chorando, mas porque lembrava que meu problema não tem cura, que eu posso morrer. Assim, quando eu venho aqui e quando vou tomar a medicação a noite, eu lembro!

P - E, assim, o que você mais gosta nesse serviço? O que você acha que ele tem de boa qualidade, assim?

J - Ah, o pessoal. Eles me atendem muito bem!

P - Com relação a esses profissionais, você gosta daqui? Com o médico?

J - Ela me interrompe e fala: hoje, já me estressei até com o médico daqui!

P - No momento dessas consultas que você tem com a ginecologista e com o infecto o que vocês conversam? Eles escutam os seus problemas?

J - A gente conversa sobre minhas relações, quanto tempo durou, porque acabou. Hoje mesmo, eu falei porque acabou a minha relação com meu parceiro que eu estava e ela também a mesma coisa, a gente sempre conversa sobre esse tipo de coisas!

P - Você conversa também sobre se você se sentir mal com algum remédio? E você acha que o tempo da consulta é um tempo legal ou você queria ter mais tempo na consulta?

J - O tempo eu gosto, eu não gosto muito quando ele demora, não vou mentir!

P - E se você tivesse um amigo ou familiar que tivesse a mesma doença você traria ele nesse serviço?

J - Traria!

P - Você recomendaria?

J - Recomendaria!

P - E o que você acha que pode melhorar aqui? Quais são as maiores dificuldades do serviço?

J -Até agora nada! Sinceramente nada! No momento eu estou precisando urgentemente de um psicólogo. Só tem um na casa e ele está de férias. Como eu disse aqui na recepção, se fosse de eu morrer de uma depressão, como o médico falou, eu poderia entrar em outra depressão porque isso afeta minha saúde e eu, falar melhor, isso pode vir a alterar minha saúde. Eu ficaria doente, ficar em cima de uma cama. Aí, eu falei, se for de eu morrer eu vou morrer porque preciso de um psicólogo urgente e não tem nenhum na casa. Só tem um! Ele tá de férias e em vez de colocar outro!

P –Mas, as férias não só é um mês?

J - Mas é pra ter um reserva!

P - E a senhora acha bom, um começar a te atender e mudar para outro? E o vínculo? Imagine esse psicólogo iria te atender uma sessão ou duas e aí ele ia embora e o outro voltava. Sei que a gente quer o mais rápido, mas você entende se o mesmo te atender sempre que vai ser melhor?

J - É verdade, eu concordo! Mas, no momento, eu precisava urgente mesmo! Urgente! Porque eu acho que sou meio louca, porque acho que meu relacionamento não deu certo por causa disso e eu quero descobrir o que é! E eu não paguei porque eu estava sem dinheiro, senão eu ia pagar um psicólogo, mas eu tenho direito a um psicólogo. E ele só volta em fevereiro!

P - E lá na nova vitória o postinho perto de sua casa não tem não? Não pode te encaminhar?

J -Meu Deus, lá para marcar um médico é mais de dois meses.

P -Como seria então se você tivesse pressão alta, diabetes?

J -Morria!

P -Teve alguma situação que você vivenciou aqui nesse serviço que você achou bem diferente, tanto para uma coisa muito boa quanto para uma coisa ruim, que você queria conversar comigo?

J -Tipo?

P -Você viu alguém tratar muito bem o outro, se preocupar com o problema do outro ou destratar o outro?

J -Não!

P- Uma coisa inusitada? Que não esperava! Nunca teve?

J -Nunca, nunca!

P -E você já participou de uma reunião aqui que você pode conversar com outras pessoas que tem a doença sem se sentir discriminada?

J -Já, já! Na recepção.

P -Eu evito de ficar ali para vocês ficarem à vontade!

J -Mas, é um pouco estranho!

P -As pessoas contam suas histórias ali, né?

J -Sim, com certeza!

P -Ali vocês conversam, né? Não só sobre o sofrimento, certo? Você troca experiência?

J - É. E aí você vê que pode contar com a pessoa. Pelo menos aqui dentro!

P- E você já fez algum amigo aqui?

J -Já, porque, assim, só de chegar todas as consultas aqui são gente diferente. Pessoas novas, hoje mesmo eu cheguei e tinha pessoas novas!

P- E eles se identificam como pacientes HIV?

J -Não

P -Ninguém sabe que tipo de doença cada um tem, certo?

J -Isso! Mas, a gente imagina. Eu mesmo, tenho uma cabecinha que saio imaginando muita coisa!

P -Te incomoda não saber como você pegou a doença?

J- Agora não. No começo me incomodava, mas agora não. Já foi, já aconteceu, está aqui no meu sangue!

P- E você e Dr. A. nunca mais conversaram sobre isso? Para juntos, tentarem descobrir como foi a contaminação?

J -A gente já conversou, mas eu achei que era um caso, mas hoje, acho que foi outro por causa da quantidade da CV.

P -Mas como foi o primeiro caso que você achou?

J- Foi porque eu transei com uma pessoa sem preservativo e depois eu descobri que ele tinha HIV, mas pelo tempo, eu analisando, eu mesma, pelo tempo não tinha como a minha CV, a minha carga viral ter dado alta como ele falou?

P -Por que foi logo assim que você teve a relação desprotegida?

J -Foi, foi de imediato nem deu os dois pontinhos. Foi os três de vez!

P -Mas é isso, você teve relação com esse rapaz quanto tempo antes, uns seis meses?

J -Não, três meses! Não, foi dois meses antes de fazer o teste rápido, que deu os três pontos e ele falou que foi inédito parecendo que eu já tinha o problema há mais tempo.

P -Sem ser esse caso, você não lembra de ter transado sem camisinha?

J -Não e eu sempre fiz meus exames de rotina, HIV, todos e sempre deu negativo.

P -E do último exame que deu negativo para o que deu positivo foi quanto tempo?

J -Seis meses!

P -Mas, você poderia estar na janela não? Dra A. te explicou? O vírus, quando você o adquire, ele pode ficar um tempo escondido, a gente chama isso de janela, mesmo fazendo o exame.

J- Sim, a gente chama isso de janela imunológica!

P -Ele te explicou isso? Porque a carga viral que a senhora refere que teve, que foi muito alta, mas o exame anterior deu negativo!

J -E pode acontecer isso?

P - Sim, por exemplo: eu posso me cortar fazendo uma cirurgia e a pessoa não saber que tem o vírus e ele ficar lá escondido. Faço o exame hoje e ele dá negativo. Repito ele com seis meses e ele dá positivo, entendeu? Por isso que te perguntei se teve antes disso relação desprotegida. Entendeu? Não é imediato.

J – Então, me tira uma dúvida. Se esse marido de minha sobrinha emprestada, ele se contaminou com ela, se, caso, ele tiver relações com uma mulher por um tempo, se ele tiver relação com uma mulher e ela engravidar, ela descobre no exame que ela fizer, logo? Porque você sabe que mulher grávida tem que fazer o exame, né?

P - É o que estou te explicando, no início pode ser que não apareça logo. Vai aparecer durante a gravidez, que são nove meses. Lembra que no final repete o HIV?

J - Lembro não! Tem muitos anos que tive!

P - Pois é, pode ser que só no último dê! O primeiro pode dar negativo e o último dar positivo. Porque agora você faz dois, no mínimo!

J - Agora né, porque tem 14 anos que eu tive filho!

P - Para não infectar o bebê, porque o bebê pode iniciar o tratamento e não contrai a doença.

J - Que bom! O neném então não pega não!

P - Se a pessoa que a senhora está falando estiver fazendo uso dos medicamentos, a carga viral dele também estará baixa e ele pode não transmitir a doença, concorda?

J- Para a mulher?

P -Por causa da CV, se ela tiver baixa pode não transmitir, lembra?

J -Oxe, não transmite, não é?

P -Por isso que a CV tem que ficar baixa, né? Por isso que a pessoa tem que fazer o tratamento direitinho!

J -Eu que não vou faltar por nada, todo mês estarei aqui. Obrigada pelas explicações!

P -Obrigada pela entrevista!

J -Nada!

Entrevista 5

***nome fictício: João**

Serviço 2

P -Boa tarde! Tudo bem?

J -Tudo bem!

P -Vamos começar a entrevista, conforme combinamos!

J -Como foi ou quando foi que o senhor teve o primeiro teste positivo para o vírus? Que ano? Que serviço?

P -Na verdade, eu já fiz várias vezes o teste de HIV, né? Só que, assim, aquela coisa de trabalho, assim, acaba que você numa ia nem pegar o resultado. Era sempre em convênio, né? Particular, eu trabalhava, tá? Eu acho que já tinha um tempo que eu tinha. Foi detectado um HPV, e aí foi que eu não sabia o que era, que eu não ia pegar o resultado. Fazia o exame todo ano, todo ano eu fazia o exame geral, mas acabava que tinha vezes que eu não pegava o resultado. E não voltava no médico. Eu não estava sentindo nada, então tá bom, né? Só ia no médico quando eu estava com alguma gripe, alguma coisa e tal, aí eu tomava uma injeção, mas depois que eu fui descobrir mesmo foi 2017, mas quando eu fui pegar o resultado, quando eu voltei na clínica para pegar o resultado, o resultado era de 2013. Em 2013 já constou que deu reagente, deu reagente. Só que, como a gente não entende o exame, e pensa que positivo é positivo e que negativo é negativo e não tem nada. Ai, realmente eu achava que não era nada. Acho que esse foi o meu erro! Por isso que eu não procurava o médico, mas até então eu não tive nada assim naquela época?

P - Quando você descobriu, no ano de 2017, foi no serviço particular que o senhor fez o exame?

J - Foi na clínica particular, porque eu pro, pra clínica S. H., aí o médico lá viu os exames. Viu o de HPV, aí ele fez a pergunta se eu tinha feito algum exame de HIV e no seu que tal. Eu disse, acho que tinha feito exame aqui e tal, mas eu não peguei o resultado. Aí, ele foi lá e puxou o relatório antigo. Aí quando ele foi ver tava lá, aí ele falou, oh você tem e não sabia, não sei o que. Aí, eu tinha feito tratamento e tava me sentindo mal com esse negócio de HPV. O tratamento foi com 4 benzetacil tinha me dado. Eu acho que era esse o exame que já tinha detectado uma coisa, já do meu caso né? Aí, ele me indicou, mandou vir para cá pelo SUS, porque é o lugar que trata assim, porque os remédios é muito caro às vezes, mas eu também nunca vi o preço.

P- Ele mandou o senhor vir, não foi ele que marcou, né? O senhor veio até aqui e marcou a consulta?

J -Ele me indicou o número tudo direitinho. Aí, eu liguei para saber onde era e eu vim, assim que ele falou que tinha acontecido, qual era o caso, aí eu vi que realmente eu tinha que procurar, né? Porque, se eu já estava começando a ficar com aqueles problemas era febre, o corpo começando a ter dores, como chama? Chinkungunha, né? Que dá dor nas articulações, no joelho. Começou a dá os sintomas e eu não sabia o que, que era. Achava que era uma gripe, uma coisa, porque eu trabalhava com produção. Eu achava que era um estresse muscular! Não sei!

P -E assim o senhor veio aqui num dia e marcou a consulta na mesma semana ou demorou um pouco? Foi assim, por exemplo, o senhor chegou na segunda e ainda foi atendido na mesma semana.

J- Eu lembro que, assim que eu vim, parece que a assistente social, ou uma coisa assim, veio e conversou comigo e aí, o Dr. A., quando ele viu ficou chocado. Nossa, o senhor tinha esse negócio e estava com esse problema desde 2013, que é o primeiro exame que estava lá. Porque mostrei para ele todos os exames, 2013, 2014 e depois não fiz mais. Enfim, depois ele ficou chocada, você não teve nada, não sentiu nada e depois eu acho que o de hepatite, não sei se foi hepatite. Eu acho que sífilis, tratou tudo com negócio de benzentacil, remédio, que o médico me dava remédio lá no [...] eu lembro que o médico, uma vez mesmo, me disse que eu tava com um problema, eu não sei o que foi. Foi uma coisa, assim, tipo, não sei se era inflamação, era, não sei se era infecção de urina, uma coisa assim, que ele me deu lá... e ficou bom! Aí, eu guardei esse comprimido e fiquei tomando, fiquei tomando ele como se fosse, quando dava problema quer dizer... eu me automedicava, quer dizer, para não ter que ir em médico, aquela coisa toda. Aquele estresse que às vezes dá, porque ir no particular, às vezes tava pior do que o SUS. Eu falei, é isso e o Dr. A. ficou nossa, mas você esse tempo todo, agora que vem me procurar. Mas, eu falei, mas eu não sabia o que tinha. Fui saber por que o médico me falou!

P- E quando o senhor veio aqui te informaram que se o senhor não quisesse ser atendido aqui e ir para outro serviço, o senhor podia?

J -Sim!

P -Mas você escolheu ficar aqui?

J -Sim! O Dr. falou você pode ir para outro lugar, mas eu estou perto de casa, né? Enfim, em minha casa sou eu que me viro mesmo, minha mãe já tem os problemas dela de saúde, diabetes, essas coisas e pra eu não deixar mais ela preocupada eu fiquei aqui. Porque eu vi que era uma coisa que, infelizmente, por meu descuido também, né? Porque ninguém, ah porque eu não me cuidei mesmo. Porque você acaba seu relacionamento com uma e aí não usa, e aí aconteceu fazer o que, né?

P E você é homo ou hetero?

J -Sou hetero!

P- E você sabe desconfia quando foi isso?

J -Não, porque eu não sou casado, sou solteiro e essa coisa, assim, você se envolveu e as vezes numa festa, enfim, eu não tenho essa coisa de ah, foi fulano ou cicrano acaba que acontece, né? Você fazer sem camisinha! E, sei lá, tomar o negócio lá que hoje tem, o comprimido que eu não lembro o nome, não sei se é para isso também, não sei se previne alguma coisa! Enfim eu não me inteirei, me preveni totalmente. A camisinha é muito ruim de usar, não sei o que, mas hoje eu preciso usar! Se não a coisa fica preta, mais ainda!

P- E qual a sua religião?

J - Oh, sinceramente eu não tenho religião não? Eu sou corintiano! Então, assim (ele interrompe). Minha mãe é evangélica e tudo, mas eu não tenho religião. Eu sou católico, eu sou isso, eu vejo tanto escândalo que eu fico até meio, sobre religião é tanto escândalo que vejo de todas as partes, tanto católica, quanto agora ultimamente o cara espiritismo, aí eu prefiro ficar longe. Eu sei que eu acredito em Deus e entrego a Deus, só ele e acabou!

P- Quanto tempo levou para você ter a primeira consulta aqui, você lembra?

J -Eu lembro que eu vim no mesmo dia! E mais, eu falei com o rapaz daí, se não me engano foi o próprio P. e P. já encaminhou, eu não lembro se já encaminhou no mesmo dia. Eu sei que foi tudo rápido! E depois, eu estou até hoje!

P- E como foi, assim, esse seu primeiro contato com as pessoas desse serviço, elas te acolheram? Porque, a gente chega meio perdido, né?

J -Sinceramente, já estou acostumado com esse negócio de hospital, posto de saúde ainda mais por causa da minha mãe, que, vira e mexe, fico internado com ela dentro de hospital. Então, não foi aquela coisa que ah, eu fique depressivo, chocado, eu vou morrer, acabou o mundo. Se têm remédio vou cuidar e pronto. Aí veio a psicóloga

conversou comigo, assim como você tá conversando e ela trocou a ideia e falou isso e aquilo e aí eu falei o médico disse que vou ter que ficar tomando isso até o resto da vida e aí é isso! É a mesma coisa que você vai tomar cerveja para o resto da vida (risos). Você só tem que pegar o comprimido e tomar duas vezes, uma vez por dia e pronto. Como eu faço, de manhã, quando eu acordo vou lá e tomo meu comprimido, como se fosse meu café da manhã, acabou! E segue a vida!

P -O senhor me falou que, na sua primeira consulta, Dr A. ficou, assim, um pouco assustado, com o tempo que tinha sem tratamento, e vocês conversaram mais sobre o que? O senhor lembra?

J -Na primeira vez? Ah, ele perguntou sobre se eu sentia alguma coisa para eu levar os exames que eu tinha, já tive e perguntou minha opção, se eu transava sem camisinha. Ai, eu falei ah, normalmente sim!

P- Nesse primeiro dia o senhor já saiu com o remédio? Você se lembra?

J - Peraí cara, ah ... peraí. Parece que foi tudo. É, eu resolvi tudo no mesmo dia!

P - Ele conversou com o senhor como deveria tomar os medicamentos? Te orientou sobre os efeitos colaterais?

J – É, na verdade, ele falou. Já estava chegando remédio novo, mais atualizado, eu acho que ele mandou segurar um tempinho para pegar o novo que era mais moderno, que era dois comprimidos! E aí eu comecei!

P -E aí você usa os mesmos medicamentos até hoje?

J -Sim, até agora, porque os exames estão fazendo efeito.

P -O senhor já falou aí que não vê dificuldade nenhuma em tomar o remédio. Você toma ele todo dia, certo? Mas, o senhor já teve, assim, por uma questão de trabalho ou viagem, necessidade de parar de tomar? Ou por que estava perto de alguém que não queria que soubesse de sua doença? O senhor deixou de tomar ele por alguma vez?

J - Não, porque normalmente faço isso assim que acordo. Porque assim que eu levanto, a primeira coisa que faço com a água que tomo logo cedo, eu tomo o remédio! Então, aí não preciso falar com ninguém. Porque pra mim pode ser natural, mas pra outro pode ser: você está com isso! Talvez, até da família mesmo! Até hoje, eu não me vi necessitado de ter que falar com ninguém, principalmente minha mãe que já tem os problemas dela de saúde! De coração tudo e ela ia ficar preocupada, essas coisas e tal. Ela sempre fala: cuidado quando for sair com essas mulheres aí pra não pegar essas

doenças, não sei que. Aí, eu falo: fica tranquila! (risos). Fazer o que, eu não vou ficar falando nada pra minha mãe mais!

P -E aqui no serviço, o senhor deixou de vir alguma vez por algum motivo? Desde que começou o tratamento que o senhor vem certinho?

J - Pra falar a verdade, esses últimos meses, eu não usei o medicamento, porque eu estava fora do Brasil, eu estava trabalhando com meu irmão. E tem um amigo meu, é única pessoa que confio, é meu advogado até, e ele veio pegar os remédios pra mim, durante os dois, três meses. Na verdade pegou o remédio todo mês e ai mandou para mim lá pelo correio, só que os últimos dois meses ele não conseguiu mandar, porque era pra ter pego outra receita, por fim, não deu para ele vir aqui resolver, mas acabou que eu não peguei os remédios, mas ficou guardado e ai, agora em dezembro, final de dezembro, eu cheguei, mas aí o pessoal, mesmo assim compreendeu bem entregou o remédio para ele, mas depois eu, o Dr. falou que eu tinha que fazer os exames para ele continuar me dando os remédios. Porque não é só dá o remédio. Tem que fazer os exames. Aí, eu peguei agora e fiz os exames. Eu peguei logo o remédio desse mês!

P - E como estava sua carga viral?

J - Ele falou que, na verdade, o exame que fiz aqui, não fiz pelo SUS, porque vou viajar semana que vem, eu vou para São Paulo e aí peguei o relatório para continuar lá o tratamento. Então, o exame mesmo vou fazer lá. Eu fiz o exame particular. Ai ele olhou pelo particular que a carga viral tava controlada. Eu fiquei sem tomar, mas quando ele viu o resultado, ele pediu que eu fosse no SUS fazer para ver realmente o resultado e continuar o tratamento. Já tenho o remédio para um mês, então dá para fazer tranquilo lá.

P- Você alguma vez já se sentiu discriminado por ter a doença aqui nesse serviço, ou em outro que precisou usar?

J -Não eu nunca, porque tem um ano e pouco que estou fazendo o tratamento e eu nunca precisei, nunca, também porque ninguém sabe o que tenho, ninguém sabe qual o meu problema! Que eu faço esse tratamento. Quem vem aqui, uai, eu nem sei o que faz de tratamento. Então, só o médico e o menino da recepção e o pessoal que me atende. Não tem por quê!

P -E o senhor já teve vontade de deixar de vir aqui porque alguém poderia reconhecer esse serviço como um serviço que cuida de HIV?

J -Se eu pensei já (pausa)

P- De não vim? De desistir?

J- Não, porque não preciso, não está escrito na minha testa o que venho fazer aqui. Porque eu poderia estar aqui pegando um remédio para minha mãe. Minha mãe sempre faz tratamento de coração, enfim eu não tenho preocupação com isso não. Eu não saio de farmácia, posto para poder buscar remédio. Hoje, mesmo eu rodei a cidade procurando um remédio para minha mãe do coração e não consegui achar tudo. Era pra tá até agora, era pra eu ir até agora em um, mas eu vou segunda-feira.

P -Então, o senhor está bem de saúde! Sua carga viral controlada, o senhor antes de fazer esse tratamento ou durante ele já precisou ser internado alguma vez por ter ficado muito doente?

J -Por causa do problema? Não. Antes de eu saber eu já fiz tratamento de, com 4 benzentacil, quando souberam o resultado do exame de lá da S. H., mas tinha dado como HPV, doença sexualmente transmissível, e aí eles fizeram o tratamento, o tratamento com 4 injeções. Durante 4 semanas fiz o tratamento tudo direitinho e fiquei normal. Depois teve outro problema que eu estava com umas dores, pá, e o médico fez o exame de sangue e tudo. O médico fez as perguntas lá. Dr S. na S. H., foi ele que descobriu que eu tinha problema já.

P -O senhor já precisou, o senhor me disse que vai em muito serviço de saúde por conta do remédio de sua mãe, mas o senhor já precisou ir no oftalmologista, num otorrino? O senhor tem plano de saúde?

J -Eu não tenho plano de saúde! Oftalmologista para mim vê mesmo já fui, mas faz anos, anos! Usei até óculos um pouco, mas isso não tem nada a ver relacionado a isso. Outros exames eu fiz vários, eu, normalmente todo ano, faço um checkup geral. Fiz o exame de sangue geral que o doutor pediu, normal.

P - Mas ai o senhor faz aqui nesse serviço?

J -Não, ele me encaminhou, eu fiz pelo SUS também, mas foi em outro laboratório: nome do laboratório

P -Você mora em que bairro? J

– Município X - bairro do município X

P - Lá tem posto de saúde da família. O senhor costuma usar o serviço?

J - Não! Só minha mãe.

P -Seus exames de laboratório carga viral, CD4 você faz aqui mesmo?

J -Carga viral, eu faço aqui! Esse ano só não fiz aqui porque vou para São Paulo. Vou fazer em São Paulo, porque vou pra lá procurar trabalho. Porque sou de lá, minha irmã mora lá. Então, eu vou fazer o tratamento lá, por isso que vou fazer o exame lá.

P - Então o senhor não vai a outros serviços? Usa mais esse daqui!

J -Por enquanto eu só estou aqui, porque só tem um ano que estou no tratamento. Não tem motivo de sair daqui para município X, porque seria muito mais desgastante mais gente e aqui é mais perto!

P -Gostaria que você falasse um pouco mais como se sente aqui nesse serviço. O que faz com que você venha a esse serviço. Se o senhor gosta?

J -Gostar de vir aqui eu não gosto, né? Sinceramente venho porque tenho que vir, não porque o pessoal atende mal e tal, mas venho porque tenho que vir, né? Ninguém quer vir aqui fazer tratamento, mas aqui eu não tenho o que falar mal. O pessoal quando eu liguei sempre me atendeu mesmo! P., mesmo! O pessoal da farmácia sempre me deu atenção. Meu amigo, quando veio pra me representar também. Teve um dia só que ele ficou meio assim, porque achou que era pra ser atendido e aí não foi, mas, como ele não era o paciente, não tem muito o que falar. Mas, eu particularmente, eu vindo aqui nunca tive problema nenhum.

P -E o que você acha da qualidade desse serviço? A sua relação com os profissionais de saúde, com o médico? O que você pensa desse serviço? O que é de boa qualidade?

J -O que fala?

P - Da estrutura, do pessoal de tudo!

J - Da estrutura é o pessoal trabalhando como pode, né? Porque o SUS com toda a grana que tem, com a quantidade de dinheiro que tem, era para ser bem melhor do que hoje. O pessoal, pelo menos fisicamente, lógico que tem lugar que o pessoal trata mal, faz como obrigação, mas tem gente que trabalha e faz a profissão que tem que fazer. Faz a sua obrigação. Não atende de cara feia. Eu já fui em vários postos, em hospital mesmo, quando minha mãe ficou internada. Pública mesmo e o pessoal com má vontade. Então, você tem lugar que tem má vontade e lugares que não tem. Aqui até agora eu não vi isso. Não vi problema da pessoa não querer atender. Às vezes atrasa, porque é normal, acontece! Não sei não, o carro bate e tal. Não tem reclamação, agora de estrutura poderia ser melhor do que é, pelo dinheiro que o Brasil tem, sempre teve para investir na saúde. Infelizmente, não foi sempre investido, mas poderia ser melhor!

P - E você recomendaria esse serviço para algum familiar ou amigo que te confidenciasse ter a mesma doença que você?

J -Para se tratar nessa unidade? Sim, se eu estou fazendo o tratamento aqui e não tenho o que reclamar, não tem por que não indicar?

P- E o que você e o médico conversam na consulta? Só sobre a doença, ou outros assuntos?

J -Depende, se eu falar alguma coisa ou perguntar alguma coisa. Quando eu viajei para fora nós conversamos algumas coisas, mas nada demais. É mais específico. Sempre fala mais do problema, se eu senti alguma coisa, se tive algum efeito controverso da medicação.

P -O que você acha que deveria melhorar aqui? O que você acha que precisava ser feito para você dá dez nesse serviço, pra ele ser um serviço muito bom?

J -Bem, o que falta na unidade, porra! Pelo menos de, putz. Porque eu não tenho o que falar o que é que falta. Eu tenho que dizer o que tem aqui. O médico tem o médico. Poderia ter mais médicos, ter mais horários. Era pra ter mais opção, por exemplo, para você não ter que vir só à tarde. Não sei se tem também, porque toda vida Alexandro foi à tarde! Eu acho que poderia ter mais médicos, mais horários, mas dias que se possa fazer exames, não só terça e quinta! Enfim, acho que é mais isso, mais médico também. Remédios, porque acho que o remédio é controlado pela quantidade de pacientes. Enfim, poderia ter mais médicos e mais horários para poder mais disponibilidade. As pessoas ficam só para aquele horário. Fica uma quantidade de pessoas para aquele horário! Ai poderia dissolver mais o horário.

P -Lá no início de sua entrevista, você me falou da assistente social, do psicólogo. Hoje, você precisa ser acompanhado por um desses profissionais ou só é acompanhado pelo médico? Aqui tem nutricionista também, o senhor já precisou usar?

J -Eu nem sabia disso! Na verdade, eu nem sei do que aqui trata no geral, aqui sei que também tem ginecologista, porque as mulheres ficam aí. Acho que deve ter mais opções, se você precisar, mas sinceramente eu nunca usei.

P- Então, o senhor não precisou se não seria indicado, certo?

J -É se eu souber que têm eu vinha.

P -E nesse ano e pouquinho que o senhor frequenta aqui, o senhor já participou de alguma palestra sobre tuberculose, por exemplo, ou outro assunto? Como se previne o HPV? O senhor já participou de alguma palestra aqui?

J Nunca!

P -E nunca participou de um encontro com outros usuários para discutir a doença? Trocar experiências?

J -Não, porque eu não compartilho com ninguém. Como falei só tenho um amigo que sabe, que, apesar dele ser advogado, ele tem a cabeça aberta sobre isso, às vezes ele me dá até uns conselhos e tal. Mas aqui nunca participei de reunião.

P -Teve alguma situação que você vivenciou aqui nesse serviço que acha diferente, especial, tanto muito boa, quanto muito ruim que você gostaria de compartilhar comigo?

J -Algum problema?

P -Não só problema, qualquer coisa que você presenciou, a forma como as pessoas cuidam dos outros ou se alguém trata mal os outros. Eu estou dando o exemplo de tratar, mas pode ser qualquer outra coisa, ou sempre a rotina é a mesma. Você chega na recepção, espera é atendido e vai embora?

J -É assim mesmo. Na primeira vez que vim tive até outro atendimento. Tomei umas injeções com a mulher ali (aponta para o lado da sala de vacina). Tomei algumas injeções no início. Eu não sei se tinha outra coisa e tive que tratar.

P -Não foi a sífilis não? Porque o tratamento é tomando benzetacil!

J - Foi sim, inclusive os vidrinhos ficaram guardados aí. Eu acho que tomei 4, eu não sei se foi 4 doses com a enfermeira da sala que a gente ia entrar (a entrevista ia ser na sala de vacina). Eu acho que foi isso mesmo, eu tomei 4 lá no hospital e quando eu vim pra cá, eu acho que ele descobriu a sífilis e eu tratei aqui. Eu peguei e tomei lá os medicamentos. Sempre que eu vim, as meninas também me atenderam normal, eu liguei! A farmácia também sempre que tinha remédio (prescrito) eu pegava, eles me ajudavam para pegar o remédio, enquanto estava sem receita. É isso! O que eu acho que poderia fazer é a parte administrativa mesmo. Colocar mais médicos, aumentar horários para poder ser mais rápido as consultas, porque às vezes ou você trabalha ou você tem que mudar horário essas coisas, mas pelo menos tem médico, né? Se não tivesse né?

P -Para finalizar tem alguma coisa que não te perguntei tanto do serviço quanto da sua doença que você gostaria de me contar ou alguma angústia?

J -Não, a pergunta que eu tenho e a dúvida que você me tira eu pergunto para o médico também, por que o HIV é o mesmo que a aids né? Ou a aids é o mesmo que o HIV. A aids e o HIV é a mesma coisa?

P - Quando a doença se manifestada você fica com a imunidade baixa por conta do vírus do HIV, ela se manifesta quando sua carga viral não está suprimida, aí ela pode levar a todas aquelas consequências. Aquelas imagens dos anos 80, quando não tinha os remédios potentes, lembra?

J - Sim! Porque hoje, está quase para curar já, né? Eu espero que chegue logo!

P - O tratamento hoje, se o senhor manter certinho, sua sobrevida é muito maior do que de outras doenças. Por ex emplo, você pode ter uma qualidade de vida melhor do que um cardíaco, do que um hipertenso!

J -Ele me interrompe e fala: inclusive esses remédios imuniza, certo? Das gripes de algumas coisas, você tratando, você está se cuidando!

P -Você entendeu agora o que é a aids e o HIV. O HIV é você ter o vírus, conviver come ele, aids é a doença quando atinge seu sistema imunológico, entendeu?

J -Sim, desde quando eu comecei esse tratamento mesmo, eu nem me lembro a última vez que fiquei gripado! Porque nessa época de troca de estação, eu já ficava com coriza, não sei o que! Eu tenho um pouco da rinite, mas é por causa da poeira. A poeira bate e eu fico mal! Fico espirrando! Mas, sobre esses medicamentos cada vez parece que está mais avançado a descoberta aí, né? Eu já ouvi dizer que já estão quase descobrindo a cura e tal, teve um laboratório aí que fizeram, limpam um negócio daquele que faz, que venha logo a cura!

P -Eu te agradeço pela sua ajuda e gostaria de perguntar se ficou alguma dúvida?

J -Não!

P -Muito obrigada!

Entrevista 6

***nome fictício: Paulo**

Serviço 1

R-Boa tarde! Como explicado anteriormente vamos iniciar a entrevista.

P-M Estou bem!

R- Começo te perguntando quem é você?

Eu me chamo Paulo, tenho 39 anos, operário da arte e fiz até o sexto semestre de pedagogia e tranquei, por causa de recursos financeiros e quando voltei não me identifiquei mais com o curso. E aí nesse período que eu tranquei a faculdade eu tive muita dificuldade também de dar continuidade no tratamento. Eu deixei o tratamento de mão por algum tempo. Praticamente quase um ano. Voltei novamente a fazer o uso do antiretroviral, mas, num período de um ano fiquei sem usar nada, só me tratando com produtos naturais e achando que estava tudo lindo. Graças a Deus eu voltei e a casa me recebeu muito bem. O serviço 1 me recebeu muito bem, perguntando pra mim porque eu abandonei e comecei a frequentar os psicólogos novamente. Comecei a fazer tratamento psicológico depois que abandonei. E voltei a fazer o tratamento firme e hoje minha carga viral está indetectável e continuo fazendo o tratamento.

R- Você tem filhos?

P – Não. Optei por não ter filhos.

R- Você é casado?

P- Sim, sou casado.

R- Você já teve alguma relação extraconjugal com homem ou mulher?

P- Não

R- Você já usou drogas?

P- Já e desenvolvi o HIV por causa das drogas injetáveis, quando eu morava em São Paulo. Eu tinha 19 anos de idade e aí eu conheci as drogas injetáveis. E a primeira vez que usei a droga injetável foi quando eu adquiri o HIV.

R- Sua religião?

P- Não tenho

R- Agora vamos conversar um pouquinho sobre a doença, tá? Quando foi que você teve esse diagnóstico? Que ano foi? E aonde foi?

P- O ano foi 2006 e foi aqui mesmo no serviço 1. Eu fiz uma coleta de sangue e aí eu recebi o resultado em 15 dias depois. O resultado antigamente não era no mesmo dia. Eu recebi e aí passei com a assistente social e ela me atendeu muito bem, tanto é que hoje nós temos até uma relação de amizade. Não de um ir na casa do outro, mas a gente tem um elo. Quando a gente se encontra nos corredores a gente tem uma pá de lá um pá de cá.

R- (Risos). Quem falou com você, então sobre esse teste positivo foi ela? Nesse mesmo dia ou logo eles encaminharam você para a consulta médica?

P – Marcaram. Marcaram para consulta médica. Me deixaram muito ciente que eu não iria morrer devido ao HIV, que não era o fim do mundo, que poderia ser controlado e fiquei muito tranquilo. Aí, quando eu voltei e comecei a fazer o tratamento. Foi depois de algum tempo me tratando que aconteceu esses problemas que eu abandonei o tratamento.

R- E você teve alguma dificuldade pra marcar essa consulta ou foi rápido e tranquilo?

P – Foi tudo rápido e bem tranquilo!

R- Eles te deram opção para você escolher outro lugar para se tratar ou já definiram que era melhor aqui?

P- No ano de 2006, quando eu comecei o tratamento acontecia também no hospital x. Foi quando eu comecei o tratamento praticamente lá. Depois eu fui transferido para o serviço 1.

R- E você lembra quanto tempo levou do dia que você fez o teste para ter a primeira consulta?

P- Eu não lembro!

R- E quem atendeu você aqui depois da assistente social? Foi aqui ou no hospital X? Você saiu daqui marcado para lá, foi isso?

P- Sim, foi lá. Eu saí marcado, já.

R- Nessa primeira consulta ele já te deu os remédios? Te explicou como usava. Você lembra?

P- Eu não consigo me lembrar!

R- E você lembra o que vocês conversaram na primeira consulta? Ele te orientou? Falou dos medicamentos?

P- Também não consigo me lembrar. Porque eu tenho assim, um problema com memória, sabe?

R- Você usa os mesmos remédios até hoje ou mudou?

P- Não, eu não uso mais as mesmas medicações. Eu tive um grande problema com as primeiras medicações que eu tomava, né? Porque era uma medicação que era muito pastosa e eu tinha terríveis diarreias, tinha problemas para ir para o trabalho por causa da diarreia e tinha que fazer alimentação e também ficar sem me alimentar por causa da medicação. Foi muito difícil no começo, mas depois, com paciência, o médico modificou a medicação e aí melhorou bastante para mim.

R- E hoje no seu dia a dia como é tomar os remédios? Você me disse que trabalha com arte você trabalha para você ou tem algum vínculo?

P- Eu trabalho para mim mesmo, produzindo minhas próprias peças, às vezes faço free lance de serviços, como te falei, eu sou operário da arte. Hoje, eu tou pintando um quadro, amanhã pinto uma geladeira, pinto um carro, uma bicicleta, pinto uma casa.

R- No seu dia a dia, com toda essa diversidade de trabalho como é tomar a medicação? Tem algum impacto ou você já está bem acostumado?

P- Não. Como falei anteriormente, a medicação evoluiu tanto que hoje só tomo três comprimidos a noite e quando não tomo a noite, eu tomo pela manhã do dia seguinte. Não causa impacto nenhum na minha saúde regular e não tenho dificuldade nenhuma física devido a medicação.

R- Você já me contou que você parou de tomar os medicamentos por um ano. Você poderia me detalhar um pouco mais o que aconteceu? Você já me disse que teve problemas, mas gostaria de saber um pouco mais?

P- Tive problemas familiares e com a empresa que eu trabalhava, né? Problemas discriminatórios e gerou muito, muita opressão e eu fiquei muito deprimido e abandonei a medicação.

R- Teve algum outro momento que você deixou de vir? Hoje, você tem alguma dificuldade de vir aqui?

P- Não, hoje não tenho dificuldade alguma. A minha saúde tá muito boa. Pra mim é um prazer estar participando da sua pesquisa, porque vai poder ajudar outras pessoas no Brasil.

R- Me conte se você, em algum serviço de saúde aqui ou fora, o senhor já se sentiu discriminado por conta de sua doença?

P- Sim, já sim!

R- Teve dificuldade de receber o atendimento em algum lugar?

P- Para receber o atendimento eu não tive, mas eu já tive problemas com olhares, com comentários, sabe?

R- Mas foi aqui ou em outro lugar?

P- Em outro ambiente hospitalares, como dentistas, como uma outra clínica que fui. Depois de relatar que eu tinha HIV, eu fiquei sendo observado, taxado.

R- Você já deixou de vir aqui nesse serviço, por imaginar que as pessoas sabem que aqui é um local que cuida de pacientes com HIV?

P- Pode repetir a pergunta?

R- Você já deixou de vir aqui nesse serviço, alguma vez por medo das pessoas identificarem esse local, como lugar que cuida do HIV?

P- Não, nunca deixei. Porque aqui o ambiente é muito (pausa 2 segundos) rotativo, as pessoas que vem aqui hoje, aí amanhã, no próximo mês já marca para uma data diferente, certo? Eu nunca tive problemas.

R- Da sua família alguém sabe da sua doença?

P-Toda a minha família sabe e não tem problema nenhum quanto a isso!

R- Nunca mudaram com você? Nunca fizeram nenhum ato discriminatório?

P- Não, não!

R- Você já me disse que ta com saúde, com carga viral indetectável. Você tem se mantido assim há muito tempo?

P- Sim, agora nesse momento, já são três exames que fiz que a carga viral está indetectável, né? E também não estou fazendo nenhum uso de profilaxia. Tá tudo ok!

R- Nesse caso, quando você fala três exames, qual o intervalo de tempo entre eles 3 ou 6 meses?

P- 6 meses

R- E você já teve algum problema de saúde mais sério por causa do HIV e precisou ser internado?

P- sim.

R- Você poderia me contar um pouco sobre isso?

(Ele começou a chorar)

R- Pode ficar à vontade. A entrevista bole muito com a gente, né? A gente lembra das coisas né? O senhor quer uma água? (Ele chora por quase um minuto e conforto ele).

P- Ele respira fundo e diz: é porque assim, no início, quando foi diagnosticado que eu tinha HIV, foi no hospital das clínicas e foi complicado porque eu quase vim a óbito!

R- Você ficou muito debilitado?

P- Eu descobri que eu estava com AIDS, aí eu passei por muitos hospitais, prontos socorros porque minha, uma doença que é conhecida como fogo selvagem, herpes zoster, e tava com a imunidade muito baixa e tudo que eu comia aflorava na pele e eu fiz muitos exames, inclusive alérgicos e eu não conseguia descobrir o que era. E o tempo foi passando, o cabelo começou a cair e passando por mais médicos, por mais médicos. Até terapias alternativas, mas ninguém me falava o que é que eu tinha. Até que um médico falou assim: você já foi no R. S.? Eu falei: não! Aí ele falou: vá no R. S. e procure fazer o teste de HIV, porque esse é o único exame que você não fez ainda. Eu falei tá certo, vou lá. Fui e fiz o exame de HIV no R. S. e aí o R. S. me enviou diretamente aqui para o serviço 1.

R- Sem você saber o resultado, certo? Ele mandou eu buscar aqui?

P- Eu vim buscar aqui e aí começou minha trajetória aqui.

R- Você me relatou que vai em outro serviço de saúde, né? Falou que vai ao dentista e quais os outros você usa? Quais os profissionais que precisa?

P- Já precisei passar por um cardiologista. Hoje, estou precisando passar por um otorrinolaringologista, porque estou com uma pequena bactéria no nariz e eu estou tratando disso.

R- Quando você precisa usar um serviço médico que aqui não tem, o serviço te encaminha?

P- sim, encaminha

R- O serviço te dá um formulário preenchido ou marca para você?

P- Não, eles me dão as requisições para eu marcar.

R- Mas, eles indicam onde tem esses médicos ou você que busca a informação?

P- Eu que busco!

R- Seus exames laboratoriais de rotina você faz aqui mesmo?

P- Faz aqui!

R- Demora muito de conseguir marcar?

P- Não, não demora não!

R- Recebe o resultado com quanto tempo?

P- 15 dias

R- E os médicos que precisa você sempre busca fora?

P- Às vezes sim, mas aqui dentro tem serviço de dentista cardiologista, nutricionista, psicólogo.

R- Você já precisou usar algum desses serviços?

P- Já usei psicólogo, já usei dentista.

R- Como foi o atendimento, foi bom?

P- São todos muito solícitos.

R- Você gostaria de falar um pouco mais como se sente como usuário desse serviço? Você já me falou que tem vínculo com a assistente social, que gosta do serviço. O que te mantém como paciente aqui?

P- Sim eu gosto. Cada vez mais tem melhorado o atendimento aqui. Antigamente, era muito bagunçado questão de ordem, questão de chamada de atendimento, mas hoje eu vejo que já está se implantando, é um atendimento através de senha, através de chamada do computador. Tá melhorando bastante. Eu gosto bastante de ser atendido aqui pelo serviço 1.

R- O que você me diria que é de qualidade nesse serviço?

P- A parte humanística, a parte do sigilo para com os pacientes, é isso!

R- Você já me disse que gosta muito da assistente social e como é a sua relação com os outros profissionais? O médico que atende? O que vocês conversam no atendimento?

P- Sim, no momento que a gente está na consulta é basicamente o atendimento à minha pessoa, é sobre a minha saúde e, no final da consulta, há um agradecimento. Busco saber como ela também está, como pessoa humana, e ela pergunta pra mim também e termina a nossa consulta.

R- Ela escuta seus problemas quando você tem algum problema que você quer compartilhar? Dialoga com você sobre os problemas?

P- Eu não compartilho com ela problemas de cunho psicológico e de outro tipo que não se refira a minha saúde, meu estado da parte física.

R- Posso então dizer que com o médico você só trata de medicamento e carga viral, seria isso?

P- sim

R- Então a consulta de vocês não vai para outros caminhos. Você conversa essas coisas com a assistente social ou com os outros profissionais, seria isso?

P- Sim, pois cada profissional tem a sua função. Eu acredito nisso!

R- Se você tivesse um grande amigo ou familiar que te contasse que tem o vírus você recomendaria esse serviço para ele?

P- Sim, recomendaria!

R- O que você acha de muito bom nesse serviço? Você já falou de sigilo, falou da parte humana. Tem mais alguma coisa que você destacaria?

P- Não tem nada de extraordinário. É o dia a dia mesmo, a conduta dos profissionais.

R- Você acha que precisa melhorar alguma coisa? Tem alguma coisa mais que você gostaria que esse serviço oferecesse?

P- Não, no momento eu acredito que está tudo encaminhando. Tudo encaminhado para uma melhora.

R- Teve alguma situação que você vivenciou aqui nesse serviço que você achou muito diferente, seja para uma coisa boa ou ruim, que você gostaria de compartilhar comigo.

P- Nunca vi nada extraordinário!

R- Você já participou aqui nesse serviço de alguma palestra, troca de experiências sobre a doença com outros pacientes?

P- Já fui convidado a palestrar aqui sobre a doença, mas só que não chegou a acontecer e já participei de uma roda de conversa há alguns anos atrás e só!

R- Tem alguma coisa que não te perguntei sobre aqui que você gostaria de me contar?

P- Não, eu acredito que a pesquisa foi bem enfática e clara.

R- Te agradeço por me ajudar nessa pesquisa, tenha um bom dia!

P- Nada, estou à disposição!

CONFIDENCIAL

Entrevista 7

***nome fictício: Maria**

Serviço 1

R- Bom dia, conforme conversamos vamos iniciar a entrevista. Quem é você?

P- Bom dia, apesar de tudo que aconteceu em minha vida eu sou uma pessoa que vivo o problema, sem realidade, sem fantasia e que sou feliz. Responsável com a minha vida, com as pessoas que vivem ao meu redor e tudo que eu faço.

R- Quantos anos a senhora tem?

P- 61 anos

R- A senhora tem filhos?

P- Tenho

R- Quantos?

P- 4

R- E netos?

P- Neto, eu tenho, deixa ver, Fabio, Paloma, Cristiane, Quércia e Cau. Eu tenho 5 netos!

R- A senhora estudou até que série?

P- Ensino médio

R- Qual a sua opção sexual? Homo ou heterossexual?

P- Heterossexual

R- A senhora já usou drogas?

P- Nunca! Aliás já fumei cigarro, mas parei!

R- A senhora trabalha com o que?

P- Dentro de casa. Hoje em dia, eu lavo, eu passo eu limpo a casa.

R- Mas já trabalhou fora com o que?

P- Já trabalhei sim, em casa de família, fazendo faxina. Eu cozinhei e fiz muito trabalho doméstico. Trabalhei também em supermercado, eu fui caixa de supermercado.

R- Qual foi o ano que a senhora teve o diagnóstico e aonde foi?

P- No ano ...deixa ver meu Deus, 96 Alexandre nasceu. Foi em 97 eu estava na casa de minha sogra, eu não morava com ela, mas estava com ela porque meu esposo teve um problema e não se conseguia descobrir o que era. Aí, no último exame que o médico fez, foi aí que se descobriu, e aí ela me chamou e falou do problema. Falou que o problema dele tinha sido esse. Ele tava internado ficou ruim, a médica desenganou. Ficou cego, mas hoje em dia está bom. Está maravilhoso!

R- Então, quando ela te contou a senhora buscou um serviço para fazer o exame também, foi isso? Foi aonde?

P- Primeiro fiz no Exemplo (laboratório público da época). E eu tava com meu filho que hoje tem 22 anos e vai fazer 23 anos. Eu tava amamentando. Minha sogra me disse: Maria, a gente não sabe o que P. tem, meu marido, é ideal que você não dê mama. Como eu tive ele com quase 40 anos, ele foi cesáreo, não foi parto normal. Tanto que ele não teve o problema. Agora mesmo, tem dois meses, deixa eu ver: outubro, novembro, dezembro. Não foi em setembro, eu fiz todos esses tipos de exames que pede, e já tinha feito duas vezes quando ele era pequenininho. Já tinha feito no exemplo e aí o exemplo me fez o dele. Ele tava com seis meses. É ele estava com seis meses. Ai o meu deu e o dele não deu, aí o exemplo ligou e aí eu tornei a repetir, mas ela não repetiu o dele. Ela me encaminhou para o laboratório estadual. Aí eu fui para o laboratório estadual, aí eu fiz e tornou dar. Aí ela disse, só faça o dele daqui mais ou menos a uns seis meses. Ai quando fez tornou a dar negativa.

R- E o laboratório estadual, quando a senhora fez o exame, ele te encaminhou pra que serviço?

P- Eu fui para o Hospital S. J. Dr. Jorge, o nome do médico. Eu lembro até hoje, lá em bairro de município A.

R- E foi lá que senhora começou o tratamento?

P- Não, e aí chegou lá, ele me atendeu e já me encaminhou para eu ir ao médico apropriado.

R- Que foi aonde?

P- No Hospital X.

R- Isso foi ainda no ano de 1997?

P- Sim, foi em 1997.

R- Então, ele mesmo te encaminhou?

P- Não, eu fui logo não demorei. Eu só não tomei remédio logo.

R- Então, foi assim: a senhora foi no Hospital S. J. e ele te encaminhou para o Hospital X, foi isso?

P- Foi, eu me matriculei lá e tudo e aí passei por um médico, professor, né? Dr C. P. O que acontece: eu fiquei 5 anos sem precisar tomar remédio. Naquela época era assim. Agora quando tem o diagnóstico, eles mandam logo tomar o remédio.

R- Ele te encaminhou, mas foi a senhora que marcou certo?

P- Sim

R- A senhora tinha outra opção para escolher?

P- Não, só tinha aquele serviço. Não existia o serviço 1 ainda.

R- A senhora lembra quando tempo demorou pra marcar quando a senhora teve o diagnóstico no Hospital X?

P- Mais, ou menos um mês para eu ser atendida.

R- Quem te atendeu foi o médico? A senhora lembra da sua primeira consulta? O que vocês conversaram?

P- É assim eu na época, Oh meu Deus!, eu só pensei e meu filho. Quando minha sogra deu a notícia, mas eu já sabia quando eu fui para o médico que o menino não tinha nada. Tanto que Dr C. P. me disse: se você tivesse me dito, se você tivesse aqui comigo, logo. Eu não deixava você furar seu filho duas vezes. Porque se deu em você duas vezes e ele não deu. Ele repetiu e não deu nada, eu não deixava. Quando eu soube, eu só pensei nele. Eu fiquei muito abalada, não vou mentir. Eu fiquei muito abalada. O marido quase morrendo no Hospital, lá no O. M., com uma doença que ninguém sabia de onde vinha, porque tinha um exame que não batia nunca! Ai, eu com meu filho. Eu fiquei apavorada, abalada, me abalou muito mesmo! Por pouco eu não entrei em depressão, por pouco.

R- A senhora já me contou que naquele tempo não saía com remédio que era uma das perguntas que iria te fazer, que a senhora ficou 5 anos sem tomar o remédio, mas, me conte uma coisa, quando ele introduziu o remédio ele te orientou sobre como tomava, sobre efeitos colaterais?

P- Orientou, sim! E eu reagi no primeiro medicamento que ele me deu. Tinha muitas náuseas, náuseas, náuseas, náuseas, mas assim, eu tomei 15 dias e voltei para ele. Ai, ele tornou a introduzir outro medicamento. Aí eu comecei, aí começou a tomar e aí o CD4 começou a baixar, baixar e eu não sentia nada. Não tive diarreia, não tive infecção

nenhuma. Eu nunca fui internada por esse problema. Aí, ele mudou para outro medicamento e o Cd4 não estava reagindo com ele. Aí ele mudou para outro, que buliu na parte óssea minha. E aí ele teve que mudar de novo e aí tomo esse até hoje.

R- E a senhora toma esse novo há quantos anos?

P- Esse que tou tomando agora, tenho uns 3 anos ou 4.

R- A senhora então teve muitas mudanças de medicamentos, né?

P- É porque eu tomava um remedinho, que esqueci o nome dele agora. Eu comecei a perder muito cálcio. Muito, muito mesmo. Estava com osteoporose terrível. Eu ainda tenho até hoje, eu não consegui me livrar dela. O remédio que tomo não bole mais nos meus ossos, mas a osteoporose está aqui. Está aqui em meus ossos. A osteoporose estava em mim por causa do medicamento. Meus ossos estavam igual a vidro, qualquer quedinha os ossos quebravam. Por causa desse medicamento, mas, pois, é!

R- E no seu dia a dia a senhora tem alguma dificuldade para tomar o remédio?

P- Tomo tranquilamente. Posso estar de barriga cheia de barriga vazia pela manhã, de noite. Não tenho problema nenhum.

R- E a senhora já parou de tomar os remédios alguma vez por algum motivo?

P- Não, assim as vezes eu esqueço de manhã, que de manhã eu tomo apenas um comprimido. Aí, chega à noite e eu tomo uma dose única, eu nunca precisei parar.

R- A senhora então nunca parou de tomar o medicamento?

P- Não

R- E aqui nesse serviço a senhora já deixou de vir alguma vez por alguma dificuldade financeira ou outra coisa? Ou a senhora sempre veio certinho?

P- Eu sempre vim certinho, mas agora eu estava com um problema que eu estava esquecendo o dia da consulta. Como eu tenho um dentista aqui, era no dia 10 de janeiro e eu esqueci.

R- A senhora tem que anotar. Agora foi fazer umas perguntas sobre esse serviço e fora dele, certo? Aqui ou qualquer outro serviço de saúde que a senhora foi, a senhora já foi discriminada por causa de sua doença?

P- Nunca.

R- Mas a senhora revela seu status? A senhora já precisou revelar para algum médico?

P- Nunca fui discriminada e nunca revelei.

R- A senhora já pensou em deixar de vir nesse serviço porque as pessoas podem reconhecer aqui como um local que trata de pacientes HIV?

P- Eu não. Eu não deixaria de vir não!

R- A senhora então nunca deixaria de vir por causa disso!

P- Não, nunca! Por isso não!

R- Na sua família as pessoas sabem da sua doença, certo? Eles mudaram algum hábito por conta disso?

P- Todo mundo sabe tanto do lado da família do meu marido, quando do meu lado. Eu notei, assim, diferença com alguns familiares, por exemplo: ia lá em casa e não sentava no banheiro, entendeu? Uma vez eu peguei que não sentava no vaso sanitário, apesar que minha casa é muito limpa. Entendeu? Minha casa é muita limpa. Isso aí! Se alguém fala alguma coisa, fala por traz porque pela frente me trata muito bem, tanto eu como o marido.

R- E hoje como está a sua carga viral? A senhora está bem de saúde?

P- Minha carga viral está indetectável.

R- Há quanto tempo?

P- Pausa de 30 segundos, independente da mudança do remédio, já tem muitos anos.

R- A senhora nem sabe, né? Risos

P- Não sei de cor. O CD4, mesmo, está em 1500 e pouco fiz agora em outubro de 2018. Eu estou até com o exame aqui na mão.

R- A senhora também já me disse que nunca precisou ser internada, certo?

P- Sim, eu já tive duas internações.

R- Por causa da doença

P- Não, eu fiquei até aqui e o médico me examinou e não achou nada. Acho que foi coisa da minha cabeça mesmo. Risos muito altos.

R- Foi o que? Pressão, diabetes?

P- Não. Eu tive uma fraqueza muito grande. Foi na época que não tomava remédio. Foi logo no início. E uma vez que fiquei no R. S., porque eu comi alguma coisa estragada,

que veio uma diarreia muito grande. Uma infecção intestinal que tive que ficar no Roberto Santos.

R- A senhora vai em outros serviços de saúde? Ou aqui consegue atendimento para tudo que necessita?

P- Às vezes se precisar eu vou lá mesmo, perto de casa tem a unidade de saúde de S.M. Às vezes eu vou lá, agora que eu não tenho ido, mas fui muitas vezes.

R- E a senhora tem algum outro problema de saúde sem ser o HIV?

P- Pressão alta, diabetes eu não tenho. Só no mês de outubro que ela deu um pouco alterada, mas não tenho histórico de diabetes.

R- Então a senhora cuida da pressão no postinho?

P- Não, eu tenho cardiologista aqui também. Eu cuido tudo aqui.

R- E quando não tem aqui, eles te marcam? Te encaminham pra outro serviço?

P- Aí eu tenho que marcar pelo SUS. Marca pelo controle (regulação).

R- Deixa eu tentar dá um exemplo, eles te mandam para um oftalmo, que não tem aqui, aí ele te dá a requisição. A senhora sai daqui marcada ou a senhora que tem que ir marcar?

P- Eu que marco!

R- E seus exames de laboratório você faz aqui?

P- Faço aqui, sim! Ou também faço no Hospital X no Laboratório de lá, normalmente demora 15 dias.

R- E o resultado?

P- Me interrompe e fala: tudo bom meus exames

R- Não o resultado é rápido?

P- Sim, 10 a 15 dias no máximo.

R- Quando a senhora faz lá, é aqui que manda ou a senhora que marca lá?

P- Aqui manda. Eu tenho duas opções.

R- Agora quero que a senhora me conte um pouco como a senhora se sente paciente desse serviço. O que é bom aqui? O que é de qualidade para senhora? O que faz a senhora vir aqui nesse serviço?

P- Em primeiro lugar aqui é a atenção dos funcionários, dos médicos, tudo. Aqui eles têm mais cuidado com a gente com os outros problemas. Isso independente de CD4 está bom ou não. Eles têm uma atenção especial, eles se preocupam. Essa preocupação com a gente e a atenção. Aqui é tudo, dentista, cardiologista. Aqui ainda tem um lanchezinho, sabia? A gente ainda tem direito a um cafezinho aqui, com lanchezinho e tudo. Eu gosto muito do tratamento daqui, do posto médico em si. Eu gosto.

R- E a senhora é sempre atendida pelo mesmo médico?

P- Não, é sempre o mesmo médico. É muito difícil mudar. Só minha cardiologista que era Dra L., mas ela foi embora e aí entrou o outro, só não lembro o nome dele agora.

R- E o que é de boa qualidade, que você diz assim é muito bom isso? você já falou da atenção, mas tem algo mais?

P- O que mais me chama atenção aqui é essa preocupação que eles têm. Por exemplo: eles marcam a consulta, agora mesmo não sei por que não, mas eles ligam para gente lembrando. Agora parou, por isso que esqueci o dentista, eu estava mal acostumada.

R- Por isso que a senhora não anotava! risos

P- Isso mesmo. Antes, eles ligavam e diziam assim amanhã você tem dentista. E também avisavam quando o médico não vinha para a gente não vir até aqui. Isso eu acho muito bom e tudo aqui é muito rápido. O médico chegou rápido, quer dizer você não fica ali. O médico chegou, pois a consulta é demorada. Todo mundo já vem pra cá consciente e depois que eu cheguei a ser prioridade ficou melhor ainda.

R- Você me disse que gosta de todo mundo.

P- Sim, porque aqui, se eles puderem ajudar, eles nunca dizem não! Um dia desse mesmo eu estava para pegar o remédio na farmácia, não sei se o de colesterol, aí o rapaz ficou numa preocupação, mas ele não pode me dar porque estava no balanço. Chegou medicamento e não podia tirar antes de fazer o balanço. Aí ele ficou numa preocupação tão grande comigo, assim mesmo com a receita vencida. Ele me disse a receita da senhora está vencida, mas venha que eu dou o remédio a senhora. Eu achei aquilo muito bonito. Você vê a preocupação com o paciente, que eles têm. Mas, ele não pode me dar. Mas, ele me disse, vá lá, passe por não sei quem, diga que foi eu quem mandou, pra te dar o remédio, para eu não sair sem o remédio.

R- O que senhora conversa com o médico no momento de sua consulta? Falam de coisas além da doença?

P- Conversa sim. Meu filho, mesmo, há dois anos atrás, ele é esportista, ele faz uma dieta rigorosa. Ele mesmo buscou uma nutricionista desportista e eu fiz a dieta com ele. A gente fala do marido que teima as vezes. Tudo a gente conversa. Falo um pouco de minha vida. Ela me ouve. Ela me bota lá em cima. Oh, dona Maria que bom! Oh dona Maria tenha paciência! É assim, converso de tudo um pouquinho.

R- Agora, me conta só uma coisa, se tivesse um familiar ou um grande amigo que tivesse o diagnóstico dessa doença, a senhora recomendaria esse serviço?

P- Recomendaria. A minha filha, mesmo, contraiu do marido e está fazendo o tratamento aqui. Ela vem pra aqui.

R- E o que você acha que não é bom nesse serviço? O que precisa melhorar? Tem alguma coisa?

P- Até agora não! A vista esses médicos lá de fora que a gente tem que entrar na regulação para poder marcar, pra marcar uma consulta. Melhorar mais do que isso aqui. Não é difícil de marcar retorno. Se a gente vem certo, e segue à risca tudo, você tem facilidade. O dentista aqui é maravilhoso. Se você fica seis meses sem vir, você faz a avaliação como se fosse a primeira vez. Você tem todo seu direito retornado. Eu mesmo fiquei seis meses sem vir ao dentista. Marcou a consulta e eu vim. Ele não me disse, você não veio perdeu o direito, não. Eu retorno tudo de novo. Recebo aula novamente e ainda saio com um kit de pasta, escova e fio dental. Risos. Eu digo a você, desses todos, eu vou no hospital x, mas aqui dá dez a zero no hospital x, no cuidado. Porque lá só visa um problema, não é que seja ruim não, mas os médicos de lá são maravilhosos, cuidadosos com a gente, mas lá só vê um lado só, aqui vê todos os lados da gente.

R- Tem alguma coisa que a senhora viu acontecer aqui que te chamou muito atenção por ser muito bom ou muito diferente que você gostaria de me contar?

P- Não, minha filha a única coisa que me chama atenção aqui, é a gente chegar ter um copo disponível, porque todo lugar tem água, mas não tem copo. Às vezes você vai no médico e fica cassando um copo, eu mesmo trago, entendeu? Você chega aqui de manhã tem cafezinho, você chega aqui de tarde tem cafezinho, porque são consultas demoradas. Quer dizer, isso é uma preocupação com o paciente. Tem paciente que vem de longe, tem paciente de manhã que vem do interior. Esse serviço aqui, em lugar nenhum você vê isso aqui não. Não vê não!

R- E aqui, a senhora já participou de alguma palestra? De alguma roda de conversa com outros pacientes?

P- Nunca, só para pesquisa. Aqui é a primeira vez, mas no hospital x já participei de várias.

R- Tem algo que não te perguntei que gostaria de me contar?

P- Não

R- A senhora me falou que contraiu a doença de seu marido foi difícil entender isso?

P- Foi muito difícil. Foi uma fase muito escura na minha vida. Aí, o que foi que fiz, me apeguei com Deus, se eu já era me apeguei mais ainda.

R- E qual a sua religião?

P- Eu sou cristã! Temente a Deus.

R- E a senhora já era cristã, ou se tornou após a doença?

P- Já era. A doença me abalou muito. Me apaguei a Deus. Fui na igreja e falei com o pastor sobre meu bebê. E aí ele me disse vá e faça o exame de seu bebê. Não vai dar nada. Não vai dar nada. E o que vier pra mim, Deus vai me ajudar. Outra coisa que falei com o médico lá a vinte e tantos anos atrás. Alexandre vai fazer 23 anos. Eu só pensava na morte. Minha sogra mesmo me disse isso, aí é um caminho para a morte, seu marido, mesmo, não vai voltar para casa. Aí, eu disse, ele vai voltar sim. Eu não tive filho pra criar sozinha a gente vai criar junto. Aí, o médico me disse, o médico lá do Hospital X, me disse assim, nunca esqueci, olhe se você crê, se você tem sua fé, tenha, mas se você fizer tudo direitinho, como tá escrito, e seguir sua qualidade de vida, você não só vai ver seu filho casado, como vai ver os filhos de seu filho. Aí isso me levantou muito, me levantou muito mesmo. Me apeguei com Deus em cima dessa palavra positiva que esse médico passou para mim e tou aí com meu filho namorando. Ele começou a namorar faz pouco tempo, com 22 anos, porque ele achava assim, ele só focou no estudo, no esporte e no estudo. Agora que arranjou namorada. Ele estava cursando direito, estagiando no Fórum R. B. E aí, minha vida está aí, feliz, graças a Deus!

R- Tem duas coisas que a senhora relatou que me deixou curiosa vou perguntar e a senhora responde se quiser. Primeiro sobre não usar medicamento lá no início, por que não usar?

P- É porque eles faziam o exame ni mim e não dava alteração suficiente na carga viral para prescrever o medicamento. Não precisava usar naquele momento, nem o meu CD4, quanto minha carga viral. Só que depois de muito tempo, uns 5 anos aí sim. Mas, aí de três em três meses eu estava lá, fazendo o exame.

R- E hoje a senhora faz a carga viral de três em três ou de seis em seis.

P- De seis em seis.

R- E me diz outra coisa, como foi para senhora que passou por isso ver sua filha ser contaminada pelo marido?

P- É, foi terrível, mas já aguentei com mais força e passei essa força para ela.

R- Ela tem quantos anos?

P- Ela faz o tratamento aqui.

R- E seu marido também?

P- Não, ele é lá das clínicas, mas ele vai migrar para aqui. Ela tem 39 anos, vai fazer 40 em agosto. Ela faz o tratamento aqui.

R- E ela tem a doença, a quanto tempo?

P- Tem pouco tempo dois para três anos. Já separada do marido, mais de 5 anos, o marido volta e ela aceitou. Quando ele voltou, pouco tempo ele morreu. Ai, eu disse a ela, ele morreu de Aids.

R- Ela tem filhos?

P- Tem três filhos. Um agora de 19 anos, Fabio, que é meu primeiro neto. Tem Cristiane e a de 14, que vai fazer 15 anos agora no dia 20. Ela faz tratamento com psiquiatra, a de 16 anos usa drogas. Tudo em consequência do pai que teve e creio que depois que ela contou a doença. Eu acho que foi isso, mas ela está bem. Graças a Deus, ela está bem. Ela teve uma tuberculose ganglionar e dessa também descobriu uma trombose no pulmão, mas ela está bem. Ela me disse que essas meninas estão muito erradas. A gente tem que marcar uma consulta no médico da gente.

R- Agradeço a sua disponibilidade.

P- Qualquer coisa pode me ligar que venho te encontrar!

Entrevista 8***nome fictício: Amélia**

Serviço 1

R- Bom dia! Quem é você?

P- Bom dia pode falar meu nome?

R- Se quiser pode, mas não o usarei na pesquisa.

P- Eu sou Amélia, tenho 5 filhos, tenho 41 anos, não sou casada.

R- Qual sua religião?

P- Eu sou cristã.

R- Qual sua opção sexual?

P- Sou heterossexual

R- A senhora já usou drogas?

P- Não, quer dizer nunca usei drogas, mas já usei bebidas, drogas lícitas, não é isso?

R- A senhora trabalha?

P- Não

R- Trabalhou com o que?

P- Ajudante de cozinheira

R- A senhora estudou até que série?

P- Até a quarta

R- Quando foi que a senhora teve o diagnóstico da doença e aonde foi?

P- Foi 2006, eu estava grávida de um menino. Descobri na minha gravidez. Foi no serviço de atendimento à saúde a mulher do município A. Porque eu ia estrangular para não ter mais filho e aí eu descobri! Vai fazer 13 anos, agora!

R- Todos os seus filhos foram do mesmo marido?

P- Não, só ele, que eu tive depois. Eu já tinha três meninas e aí tive ele, descobri na gravidez dele. As meninas não são portadoras e ele também não.

R- Mas, eles são filhos do mesmo pai?

P- Não.

R- E aonde foi que fez esse exame?

P- No serviço de atendimento à saúde a mulher do município A.

R- Quando a senhora teve esse resultado lá, o que fizeram te explicaram sobre a doença lá ou te mandaram logo para aqui?

P- Eu fiz o exame e eles me chamaram e me deram o endereço daqui. Quando eu cheguei aqui no primeiro dia foi o dia que eu tive neném. Aí, entrei em trabalho de parto e tive o bebê. Aí, eles me mandaram para o IPERBA. Aí, fizeram a cesárea e me deram todas as medicações e graças a Deus, ele nasceu e ele não é portador.

R- E nesse mesmo dia que a senhora esteve aqui, a senhora já passou pelo médico ou eles apenas te deram o resultado do exame?

P- Eu passei pela Dra. G. e passei por outra doutora também e me encaminharam para Dra. Z. minha primeira infectologista. Uma maravilha de médica!

R- Eu ainda não entendi algumas coisas, deixa te perguntar pra ver se foi isso: quando te mandaram para cá eles te deram o resultado do exame lá ou deixaram para que fosse dito a senhora aqui?

P- Eles falaram lá! E três dias depois eu vim para aqui, pois eu não sabia onde era. Aí, eu vim para cá e o psicólogo me atendeu logo.

R- Nesse primeiro dia então a senhora já saiu encaminhada para ter a consulta com o médico?

P- Não já sai encaminhada para ter neném.

R- Mas e então quando a senhora teve neném, você veio logo para o médico, certo?

P- Sim, uma semana depois do parto.

R- Nesse mesmo dia, ela já te deu os remédios?

P- Não, ela só me deu remédio depois de um ano.

R- Por que a senhora sabe explicar?

P- Ela me disse que minha carga viral estava muito alta. E aí depois eu comecei a tomar a medicação. Eu tinha que tomar remédio, mas eu não sou uma pessoa correta com remédio.

R- Mas eu ainda não entendi, no dia que a senhora esteve aqui pela primeira vez, a médica não te deu o remédio?

P- Não. Eu comecei a frequentar os médicos, e ela, só me deu depois de um ano.

R- Mas, ela receitou o remédio e a senhora tomou depois de um ano, ou ela só receitou depois de um ano?

P- Ela me deu

R- Então, a senhora que não tomou?

P- Não, ela disse que eu não precisava tomar remédio porque meu CD4 estava bem e aí quando eu fiz outro não estava bem, aí tive que começar a tomar o remédio.

R- Então, você só tomou em 2007?

P- Sim

R- Ela te explicou como deveria tomar os remédios?

P- Sim, explicou!

R- Você toma os mesmos remédios até hoje ou mudou?

P- Tomo os remédios

R- Os mesmos?

P- Não, já mudei!

R- Mudou porque você sabe?

P- Porque eu não tomava o remédio direito. Depois que eu fiquei doente foi que comecei a tomar. Eu tive uma tensão na cabeça e aí eu fiquei internada. Fiquei três meses internada. Depois que eu voltei a andar. Voltei a andar desse jeito (ela anda de muletas). Eu passei por todo um processo de me reciclar. Comecei a tomar os remédios há um ano, agora foi o primeiro exame que a carga viral deu indetectável.

R- Então, você tem doze anos de tratamento e só agora está indetectável?

P- Só agora que estou indetectável!

R- Qual a data desse último exame?

P- Tem três meses, eu vou repetir ele agora em abril. A Dra P. pediu para eu repetir e eu espero que esteja indetectável ainda.

R- A senhora me contou que não seguia o tratamento e que só começou a tomar o remédio direito no último ano. Por que motivo?

P- Porque eu não aceito a doença

R- E a senhora faz algum tratamento psicológico para te ajudar aqui?

P- Depois que eu fiquei doente é que vou começar. Vou começar agora! Está marcado dia 11.

R- E aqui no serviço a senhora já deixou de vir por algum motivo?

P- Não.

R- Você vinha, mas não tomava o remédio?

P- Eu mentia! Mentia para todo mundo, mãe, pai, amigos. O pessoal me perguntava ta tomando o remédio? Eu dizia, estou sim! Tem apenas um ano que tomo a medicação.

R- Antes você não tomava ou tomava irregular?

P- Eu tomava assim, dia sim, dia não. Ficava uns três dias sem tomar.

R- Assim, hoje você não trabalha fora de casa, certo?

P- Não, não trabalho mais.

R- A senhora tem dificuldade de ajustar o medicamento à sua rotina de vida?

P- Não! Hoje eu tomo sem problema. Depois de ter esse meu filho de treze anos, eu tive um relacionamento com outra pessoa e eu tive um menino. Ele tem quatro anos. Hoje o tomo o remédio por causa de meu menino, porque ele só tem eu. Quem vai cuidar dele se eu chegar a morrer? Então, hoje eu tomo direitinho!

R- Me conte uma coisa que fiquei curiosa agora. Você não tomava os remédios direito e engravidou. Seu parceiro também tinha a doença?

P- Não, ele veio para aqui e não teve a doença, porque, quando a camisinha estourou, eu trouxe ele logo para cá e ele tomou a medicação de prevenção por quarenta dias e ele não teve a doença.

R- Me conte outra coisa e você já se sentiu discriminada em algum serviço de saúde, até aqui mesmo, por algum profissional por que a senhora tinha a doença?

P- Não!

R- E já teve dificuldade de ser atendida por conta disso? A senhora usa outro serviço lá fora ou só vem aqui?

P- Não. Lá fora eu uso o do bairro. A dificuldade que tenho é que lá nunca tem nada. Tá sempre faltando alguma coisa. E aqui você tem tudo, aqui nunca falta. Até o dia que estou aqui, nunca faltou nada para mim.

R- Você deixaria de vir aqui por as pessoas reconhecerem ele como um serviço que cuida de pessoas com HIV?

P- Não. Eu já encontrei tanta gente aqui. Tanto conhecido.

R- E sua família sabe de sua doença? Mudou o comportamento com a senhora?

P- Todo mundo sabe. Até meus amigos!

R- E eles te ajudam?

P- Sim, muito. Perguntam do remédio, me ajudam a vir pro serviço. Me falam não pode comer isso, mesmo que não faça mal. Eles regulam tudo.

R- E hoje sua carga viral indetectável depois de tantos problemas, né? Tomara que se mantenha assim! E quando você busca serviço fora o que usa?

P- Desde março do ano passado que tento uma consulta com neurologista e não consigo, foi desde que tive o problema.

R- E aqui, o serviço não agenda esse serviço para a senhora? Foi aqui que te mandaram para o neuro?

P- Aqui só dá ao papel de encaminhamento, quem marca sou eu!

R- Então, esses médicos de fora é a senhora que resolve? E os exames laboratoriais são feitos onde?

P- Aqui mesmo! CD4 e carga viral são feitos aqui, os outros fora.

R- Mas, os outros você faz como rotina ou em vez em quando?

P- Quando ela pede.

R- E os daqui eles demoram de marcar?

P- Aqui é rápido. É por ordem de chegada.

R- E demora de chegar o resultado?

P- O resultado chega de 8 a 15 dias, já está no sistema.

R- E o de lá de fora demora?

P- Demora! Tanto pra marcar quanto para fazer.

R- Queria que você me contasse um pouquinho como se sente paciente aqui nesse serviço. O que faz você ter o vínculo com esse serviço?

P- Eu me sinto muito bem. Todo mundo trata a gente bem, do faxineiro ao doutor. Todo mundo atende bem. A Dra é ótima. Eu nunca fui destrutada aqui. Aqui nunca faltou remédio, nunca faltou nada. Para mim aqui é muito bom.

R- O que mais te agrada aqui. O que você acha de boa qualidade?

P- O que acho aqui eu não acho em lugar nenhum. Minha médica Dra P. (infetologista) e Dra Z. (infetologista) que já foi embora daqui. Dr. E.(dentista). E tem outra médica que me atende, quando Dra P, esqueci o nome dela. É ótima também!

R- Então, você gosta de todo mundo aqui? Como é sua relação com eles?

P- Boa!

R- O que você conversa com sua médica na hora da consulta?

P- Ela me pergunta se estou usando o remédio, da alimentação, das crianças.

R- Ela fala mais coisa do que os exames, certo?

P- Sim, fala da minha vida sexual, dos namorados. Ela ficou muito feliz quando meu CD4 baixou. Ficou mais feliz que eu!

R- Se você tivesse um amigo que te contasse que adquiriu o vírus, você recomendaria esse serviço para ele?

P- Já recomendei. Pessoas que já fiquei sabendo eu recomendei.

R- Quando você está na consulta com a médica, você conta seus problemas para ela? Ela te escuta?

P- Eles todos se preocupam. Na fisioterapia, mesmo, Drª. E. me diz: Amélia, você não é assim. Você não está bem. Aí, começa a falar porque você está com essa cara? Porque ta fazendo essa curva na cara? Ai começa a conversar! Ai começo a dar risada e esqueço de tudo.

R- E o que você acha que não é bom aqui. Que pode melhorar?

P- Essa farmácia, esse sobe e desce. Sobe para pegar a ficha e depois desce para pegar o remédio.

R- Como é isso? Não entendi! Você passa pelo médico e depois pega uma senha para pegar o remédio?

P- Não, é assim: Por exemplo, eu passei por Dr. E., ele me dá a receita. Eu tenho que ir lá em cima pegar a senha, descer para pegar o remédio, entendeu? A senha deveria

tirar no mesmo lugar. Seria melhor! Mesmo para mim que sou deficiente, quanto para os outros pacientes. E tem gente que se estressa. Esse sobe e desce, estressa. Só isso aí que tinha que melhorar. Podia ser melhor!

R- E você já viu algo aqui que achou bem diferente, tanto uma coisa boa quanto ruim? Que te chamou muito atenção!

P- Já teve sim, lá no laboratório, de uma mãe que estava maltratando o filho. Aí o rapaz que estava lá não gostou e aí ele se meteu e foi aquela confusão. De paciente aqui também se alterar com funcionário, de brigar, mas se ele for pesquisar em todo o Brasil tem lugar pior, que não tem medicação de graça, que não tem atendimento bom, que não tem atendimento para as pessoas que estão muito doentes. Lugar que tem pessoas raquíticas, doentes, que só de você conversar contrai mais doenças e tem pessoas que não entendem nada disso. Lá fora é muito pior do que aqui. Aqui tá uma maravilha, tá uma maravilha isso aqui. Aqui você tem remédio, tem médico. Lá no município onde moro, município S., lá tem medicação para HIV. Aí a médica me perguntou se não era melhor eu fazer tratamento lá. Aí eu perguntei a ela, quando eu vim marcar ginecologista, a sua ginecologista vai me atender com três, quatro dias? Quando eu vim marcar o dentista você me dá o dentista com oito dias? Aqui demora de dois a três meses e quando chega aqui, tá o equipamento quebrado, faltando as coisas, falta isso, falta aquilo. Esse é o tipo de atendimento que não quero. Antes quando eu vinha, eu vinha de ônibus. Hoje, venho com o carro da prefeitura porque tenho dificuldade de andar para vim. Antes eu pegava um ônibus, descia na UPA dos bairros do município A. Subia andando. Para mim não tinha dificuldade nenhuma. O tratamento aqui é bom. Aqui tem médico, eu tenho ginecologista marcado para o mês que vem. E lá ia esperar uns três meses. Eu queria fazer uma laqueadura e não consigo fazer. É muito difícil. Para ir no médico, lá, tem que fazer exame de sangue antes, tem que pegar uma ficha e sair de casa 4h da manhã. Fazer o exame, depois de três meses tentar marcar. Tem que chegar no posto umas 6h para começar a atender 8 horas. Só iria para lá, se fosse igual ao daqui. Se não for igual ao daqui eu não quero.

R- Você já participou de alguma palestra aqui, ou de uma conversa com outros pacientes que tem o mesmo problema de saúde que a senhora?

P- Não!

R- Tem algo que não te perguntei sobre esse serviço ou sobre sua doença que você queira me contar?

P- Não

R- Em relação a tudo que te perguntei do serviço você realmente gosta desse serviço e usaria ele por muito tempo?

P- Sim, e eu fiquei internada por três meses. Eu fiquei internada no hospital de município S. O atendimento foi ótimo. O médico que estava me atendendo não sabia a minha medicação certa. A quantidade certa da medicação para um portador de HIV tinha que ser mais. Aí, eu falei com ele. Aí, foi depois que eu falei com essa doutora que esqueci o nome, é Dra L., aí, eu consegui agendar uma consulta aqui para mim para Dra L. Eu estava internada e eu vim de maca. E eu disse, eu vou porque lá eles vão resolver minha situação. Aí, eu peguei e vim. Lá, eu já tinha pego outras doenças. Quando eu vim Dra L. passou a medicação com oito dias que Dra L. passou a medicação eu já estava reagindo, eu já estava bem ativa já. Eu contei a ela, lá eu estava tomando o remédio e era o mesmo que nada. Eu adquiri feridas nas partes íntimas e as feridas não sarava. Não sarava! Eu já sabia o que era, já tinha tomado aula. Eu sabia o que era e disse a ele: Dr. isso aqui é isso. Ele disse, não. Aí, eu disse a ele: isso aqui é herpes e ele disse que não era. Aí, chegou uma enfermeira, a enfermeira botou o olho e disse: isso é herpes. Me assustou, ele sendo médico, a enfermeira dizer a ele o que era. Ai, Dra. L. passou toda a medicação e eu tomei e com oito dias já estava fechado. Quando eu cheguei pra ela, eu fiz a consulta e depois a reavaliação. Já estava fechando, já estava tudo fechadinho. A dosagem tinha que ser mais forte. Eu acho!

R- Tem mais algo a falar?

P- Não

R- Agradeço e te desejo um bom dia!

Entrevista 9

***nome fictício: Carolina**

Serviço 1

R- Bom dia! Quem em você?

P- Eu sou católica, não sou casada, mas vivo com meu marido, tenho 05 filhos. Meu marido trabalha de caminhoneiro, mas ele pegou esse negócio aí na rua. E ele já sabia, que o pessoal me falou. Quando ele passou mal, eu falei para ele fazer esse exame e ele disse que não ia fazer. De tanto eu perturbar ele, ele fez. E quando eu fiquei sabendo, eu não sabia que tinha de graça e eu paguei 238,00 reais para fazer o exame. Aí, vi aqui e mostrei.

R- E quem te indicou para cá, já que a senhora fez o exame no particular?

P- Eu fui no Hospital x me informar para quem eu poderia mostrar aquele exame. E aí o hospital x me enviou para aqui. Aí, eu fui e mostrei e comecei o tratamento aqui. E estou aqui até hoje. O tratamento aqui é muito bom, o pessoal atende bem. São muito legal com a gente. Atende muito bem mesmo. Graças a Deus, eu estou aqui e vou ficar por aqui mesmo.

R- Que ano foi isso?

P- 2013

R- Quando a senhora trouxe o exame quem foi o primeiro profissional que falou com a senhora?

P- Foi o médico.

R- Então a senhora já foi atendida pelo médico na mesma hora que chegou?

P- Não, foi assim: primeiro eu fiz o exame de sangue, naquela porta ali. Aí, fiz o exame e ela me passou para a médica. Eu vim aqui em cima e depois eu desci lá pra baixo de novo. Aí, o psicólogo desceu comigo e a Dra. me atendeu. Tudo no mesmo dia. Ela já me passou a medicação. Já me passou o tratamento todo. Até hoje sigo direitinho. Eu nunca parei, mas até hoje eu tenho pânico. Quando eu olho para ele, eu tenho pânico. Tenho vontade de fazer qualquer coisa com ele, mas eu entrego na mão de deus. Porque Deus sabe o que faz. Porque jamais, jamais eu poderia saber que eu estando com uma doença que poderia transmitir para alguém que eu iria fazer isso, como ele fez comigo. Ele fez com várias. Não foi só eu que ele sujou não. Mas, até hoje eu estou bem, por

que Deus da providência em tudo, né? Mas, eu sei que até hoje ele continua passando para todo mundo.

R- E ele não faz o tratamento?

P- Toma, ele toma medicação. Mas, pode ficar com outra pessoa? Não pode! Porque comigo dentro de casa, hoje eu estou separada dele. Não por esse motivo. Porque ele queria me matar. Passamos um ano separado, mas estamos juntos de novo. Do jeito que ele quer comigo, ele não quer usar camisinha e isso não está certo. Comigo ele não faz não, mas tenho certeza de que faz lá fora, porque se ele não fizesse sem camisinha lá fora, ele não tinha colocado doença em mim. Caminhoneiro é bicho desgraçado, ele não fica só. Ele chega aqui neste posto, ele tem uma puta. Chega no outro tem outra e assim em todo lugar. Todo posto que ele dormia, ele pegava uma mulher. Porque eu viajava com ele direito e quando a gente parava para dormir, elas batiam na porta. Oh, baiano você está aí. Ele pagava tudo, mulher, veado. Eu tenho certeza que tudo isso ele pegava, porque se ele não pegasse, ele não assistia DVD de veado, de bicho. Para que ele quer? Porque eu sou mulher, eu vou assistir DVD de bicho com outra mulher?

R- E a senhora só teve relação com homem?

P- Nunca na minha vida e também nunca usei drogas. Ele que me contaminou.

R- Me diz uma coisa, no dia que a médica te passou o medicamento, ela te orientou direitinho?

P- Sim e fiz tudo direitinho como ela mandou! E falo até hoje, tudo direitinho!

R- E você toma o mesmo remédio até hoje?

P- Não, mudou só um! Eu tou tomando três remédios.

R- E você sabe por que mudou?

P- Porque eu não estava comendo. Eu não sentia fome e não conseguia engordar. Era magrela velha direito. Meu cabelo caiu muito. A médica trocou e até hoje tomo os mesmos remédios. Graças a Deus estou bem melhor!

R- E a senhora nunca parou de tomar?

P- Nunca e nem pararei!

R- E a senhora tem alguma dificuldade no seu dia a dia de tomar o remédio? A senhora sai para trabalhar? Trabalha fora?

P- Não, nem trabalho fora. Sou dona de casa.

R- Então consegue tomar o remédio sem problema nenhum?

P- Sim, meu quarto é trancado. Ninguém entra no meu quarto, ninguém vê e ninguém sabe.

R- E a senhora já deixou de vir aqui alguma vez?

P- Não

R- Me conte se a senhora já se sentiu discriminada em algum serviço de saúde por ter a doença?

P- Não, porque nunca fui em outro lugar. Meus médicos são todos aqui. E se eu for em outro médico por algum outro problema eu não conto. Ninguém precisa saber!

R- Você deixaria de vir nesse serviço porque as pessoas reconhecem esse serviço como um lugar que cuida de HIV?

P- Não, porque não cuida só dessa doença e nem só aqui que trata dessa doença. Porque os outros hospitais são hospital x, serviço I.D, H. S. A. Esses lugares tudo tratam dessa doença. E ninguém faz assim. Eu vou voltar lá. E já trouxe pessoas aqui comigo que não sabem que eu tenho essa doença. Tem gente que sabe que já tive sífilis, mas sarei. Tomei o remédio, mas sarei. Elas sabem que continuo vindo aqui, mas não sabe o que eu faço aqui, porque eu dou o nome de outro hospital. Sabe que venho e que eu passo pelo psiquiatra, porque o remédio que eles me veem tomando é o de dormir. Porque aviso assim: vou tomar meu remédio e ninguém me perturba, porque vou dormir. E pronto e aí tomo os outros no quarto.

R- Na sua família só quem sabe é seu marido, certo?

P- Sim

R- E você está bem de saúde? Como está sua carga viral, está controlada?

P- Graças a Deus!

R- E ela sempre se manteve assim ou alterou em algum momento?

P- No começo estava tudo bagunçado. Hoje não. Hoje vou te mostrar tudo. Peraí que vou te mostrar o exame. Graças a Deus, está bastante controlada e vai ficar mais ainda. E vai continuar sempre bom.

R- E a senhora já precisou ser internada por conta da doença?

P- Graças a Deus, não!

R- A senhora me contou que teve sífilis, descobriu antes ou depois do diagnóstico?

P- Foi na hora aqui.

R- Que bom, olhando seu exame vejo que está com CD4 indetectável desde 2015. Conheci recentemente uma paciente que convive há 23 anos com a doença e está bem saudável por tomar os medicamentos. É muito importante!

P- Sim, e vou manter assim.

R- E quando a senhora precisa manter seus exames de sangue é aqui mesmo que a senhora faz?

P- Sim. Faço aqui ou no A. M., nos outros hospitais, no posto de saúde.

R- E recebe rápido o resultado?

P- Sim, rapidinho!

R- E você retorna aqui de quanto em quanto tempo para fazer o exame?

P- Vim em outubro e agora estou vindo hoje (fevereiro).

R- E nesse tempo todo você pega o medicamento, certo?

P- Sim, hoje eu pego para dois meses. E de seis em seis meses eu faço o exame e o médico me avalia.

R- E a senhora já precisou usar quais outros serviços aqui, além do psiquiatra?

P- Sim, o dentista?

R- E como é o atendimento?

P- Muito bom!

R- E como você se sente sendo usuária desse serviço? O que você acha que é de boa qualidade aqui?

P- Primeiro ponto é que aqui não tem ninguém que conhece minha família, que mora no mesmo bairro que moro. E tem muitos outros que tem vizinho, parente e tudo e aí me sinto constrangida, né?

R- Então você vem aqui porque você acha que aqui é confidencial? Seria isso?

P- Isso e porque aqui o atendimento é bom.

R- De todos os profissionais?

P- Sim, as pessoas abraçam você. Não tem preconceito porque você tem o problema e tal. Por isso, gosto muito daqui.

R- E o que você acha que é de boa qualidade aqui, que não acontece em nenhum outro lugar?

P- Aqui é totalmente diferente.

R- Você pode me dar o exemplo?

P- No atendimento, na forma do atendimento. Eles abraçam a gente, leva a gente onde a gente quer ir. Vai conversando com a gente. Vai assim, assim. Leva a gente. Explica o que pode fazer e o que não pode fazer. Por isso que gosto de vir para cá. Eu falo direto que daqui não vou sair. Mandaram eu passar por um psiquiatra fora e eu não quero. Eu quero é aqui. Porque no outro serviço pode ter alguém que eu conheça. Alguém que me conheça, que more no mesmo bairro que eu moro, que me conhece e vai que mexe lá nos papéis do psiquiatra e vê que eu tenho isso. Porque ele vai querer saber, porque eu comecei a tomar a medicação para dormir e comecei a fazer o uso do medicamento. Vai me perguntar tudo, porque o daqui me perguntou.

R- A senhora recomendaria esse serviço para alguém que tivesse a mesma doença que a senhora?

P- Se já tivesse em outro lugar eu deixo lá, mas se não tiver eu digo vamos pra lá que o atendimento é bom.

R- E o que você conversa com o médico na consulta com o infectologista?

P- Às vezes, no início da conversa com minha ginecologista, eu falava tudo de dentro de casa e aí, ela explica como é! Como deve ser, para evitar para contagiar mais a doença, trazer mais infecções, né?

R- E com a infectologista?

P- Só nós conversamos sobre os medicamentos, da minha alimentação.

R- Ela nunca te perguntou nada de sua vida pessoal?

P- Sim, do meu casamento. Pergunta se eu estou bem com ele. Eu tenho que ficar com ele, né? Porque com a idade que tenho e com o que estou eu não tenho coragem de estar com outro e contar o que eu tenho. Eu tenho que aguentar ele, né? Já tem 15 anos que estou com ele, meus filhos não é filho dele. Meu marido morreu de chagas. Ele morreu vai fazer 23 anos. E meu filho não sabe que ele tem isso e eu que tenho. E que foi ele que colocou em mim, porque eu não tive nesse período outro homem em minha vida. Eu, quando descobri, procurei logo a médica e perguntei como deveria ser meu cuidado dentro de casa, por causa de meus filhos. Para entender se ia transmitir para meus filhos. Mas, graças a Deus, até agora nada!

R- Mas a transmissão é sexual ou por uso de drogas, não é?

P- É, mas eu tinha medo de me cortar, de um mosquito me picar, já que tem mosquito que transmite doença para pessoas, né? Eu fiquei com medo se tinha algum problema com isso.

R- O que você me sugeriria que melhorasse nesse serviço?

P- Trazer um psiquiatra, porque eu não quero ser atendida em outro hospital não.

R- Tá sem?

P- Tá sem desde outubro

R- E tem mais algo que precisa mudar?

P- O resto é tudo bem, o pessoal é excelente, o atendimento é bom.

R- E você vê alguma dificuldade aqui?

P- Até agora não!

R- E já teve algo aqui que te chamou atenção, tanto uma coisa muito boa, ou muito ruim?

P- Não

R- Você já participou de alguma palestra aqui? Ou de troca de experiência?

P- Já

R- Foi bom?

P- Porque eu não sabia como era o tratamento e a convivência das pessoas que tem esse problema.

R- E vocês trocaram essas experiências? Tem muito tempo isso?

P- Sim, tem muito tempo! Muito tempo, muito tempo mesmo!

R- E você não ficou com vergonha de participar?

P- Não, porque eu vi muitas pessoas. Essa pessoa que eu conversei ia pegar a mesma medicação que eu.

R- E essa conversa foi aonde?

P- Foi na recepção. La embaixo!

R- Então não foi um encontro aqui?

P- Não, mas eu já participei de palestra aqui também. Já participei!

R- E você gosta?

P- Eu acho importante, porque aí a gente fica sabendo de mais coisa que a gente não sabia, entendeu? Fica sabendo o que a gente pode e não pode e saber o tratamento da doença?

R- Posso dizer que você se sente acolhida nesse serviço?

P- Sim

R- E você acha esse serviço confidencial?

P-Sim

R- Você gostaria de me contar algo que não te perguntei?

P- Eu tenho que até hoje eu fico chateada. Eu converso com outras pessoas que tem o mesmo problema, não com as pessoas lá fora. Porque nem com ele mesmo eu falo. Ele chega, ele deita aqui se ele falar oi eu falo oi, se ele não falar nada eu não falo nada. É por aí. Você vai tomar café? Mas, até hoje eu tenho em mim um ódio, aquela raiva. Eu era uma pessoa tão saudável, tão feliz na minha vida. Hoje, tenho essa infelicidade. Hoje eu tenho vontade de sair de falar com as pessoas, mas eu fico dentro de casa. Até para igreja eu deixei de ir à igreja, porque num momento a pessoa fala, Carolina você tá tão gorda, no outro dia fala você tá tão magra. Um dia fala você tá isso, você tá aquilo. Sabe eu falo é porque eu não tou conseguindo comer. Mas, eu como!! Eu sei que não é por isso. Aí, eu fico assim, pensando: como é que ele sabia, ele sabia. Porque a ex-mulher dele, com três meses, deixa ver, 2007, 2008, 2009, deixa eu ver 2007, 2008, 2009, 2010, em 2012. Ela me perguntou, e eu tão burra e besta nem me passou pela cabeça se poderia ser isso. Ela perguntou para mim, se eu sabia que ele estava doente. Aí eu falei, não! E olha quanto tempo a gente tinha junto. Aí eu só falei a ela que em vez em quando ele dava uma febre na estrada porque eu viajava direto com ele, porque ele tinha febre na estrada. Aí eu dava um remédio a ele. Teve uma vez, mesmo, que ele deu uma disenteria, a boca cheia de ferida. Aí foi nessa época aí que ele começou a decair!

R- E foi em que ano isso?

P- Em 2011.

R- E a senhora só descobriu em 2015?

P- Só, mas quando a dele foi descoberta foi em 2012 e não me falou. E em 2013, eu fiz os exames e aí foi que deu.

R- A senhora começou a se cuidar aqui em 2015 ou 2013?

P- Eu não me lembro mais, no meu prontuário tem.

R- No seu exame tem?

P- Comecei a fazer o tratamento, mas até hoje eu tenho raiva. A paixão que tinha por ele acabou. Ele viaja, eu ficava em casa chorando. Hoje, tanto faz quanto tanto fez.

R- Vejo o exame e vejo que foi em 2013. Quer me falar mais algo?

P- Não, muito obrigada, então!

Entrevista 10

*** Nome fictício: César**

Serviço 2

R- Boa tarde! Como foi descobrir que tinha o vírus? Conte-me quando foi isso e como aconteceu essa descoberta.

P – Então, no meado de 2016, por volta de outubro, comecei a sentir umas reações diferentes no meu corpo, em relação ao porte físico. Com relação a minha saúde. Eu ficava doente muito fácil. Apesar de ter uma saúde vulnerável, pois sou nascido de 8 meses, eu nem sempre tive um a saúde boa. Aí fui fazer alguns procedimentos médicos de emergência e algumas vezes não supria a minha necessidade de ficar bom. E aí eu fiquei meio preocupado, por ter um histórico de relações sexuais não tão boa, de risco. E aí eu pensei que podia ser isso. Aí corri para o posto de saúde de perto de onde morava e fiz o teste rápido. Aí só deu positivo para o HIV. Pra mim foi bem difícil, porque eu estava numa relação bem difícil com minha família e comigo mesmo e aí foi um baque muito grande. E aí no primeiro momento eu pensei que ia morrer, porque, assim, eu era leigo em relação ao assunto e aí fui tratando buscando meio em que eu pudesse ficar melhor e até começar o tratamento. Em primeiro momento, assim, no lugar em que eu estava, município L, lá é horrível. Eu não gostei do atendimento lá. Como falei para você, fiz o teste, deu positivo e passei pelo médico infectologista da área e aí eles pediram para eu esperar. Eu já não estava tão bem, até psicologicamente. E aí eu resolvi sair de lá, por causa do meu estado de saúde. Porque eu tinha necessidade de começar a tomar a medicação por causa do meu estado de saúde. Eu tinha medo de agravar. Eles não fizeram nada. Aí eu falei a eles que não seria mais atendido lá e aí vim pra cá. Porque tenho uma irmã que mora aqui município X e aí ela me deu o suporte. Foi a primeira pessoa que soube. Expliquei para ela tudo direitinho e aí foi bem mais rápido para começar o tratamento. Eu comecei aqui há três anos atrás. Três anos e dois meses.

R- Você fala que foi difícil descobrir a doença, como foi vivenciar isso? Você procurou algum suporte psicológico?

P- Eu procurei suporte psicológico. Foi o primeiro atendimento que tive, porque eu já tenho problema psicológico. Eu tenho depressão. E aí com isso foi pior para mim, porque, como te falei, já estava com uma situação difícil em relação com a minha família, com minha vida. E o diagnóstico foi bem difícil para mim. Ai o primeiro atendimento para mim foi o psicológico, para que pudesse me acalmar. E depois eu fui tentando me erguer porque eu sempre ouvi de muita gente que eu era muito forte. Eu fui buscando essa força, porque eu não queria morrer. Nem quero! Então de lá para cá só alegrias.

R- E como foi para você o início do tratamento? Você teve alguma dificuldade para marcar consultas pra marcar exames? Como foi até chegar a esse serviço? Você já me contou como chegou até aqui. Você achou esse serviço mais fácil do que o de município L?

P- Foi bem mais fácil. Bem mais fácil mesmo, na escala de zero a dez, dez. Eu já estava necessitado da medicação, porque o diagnostico já tinha sido dado. Eu já estava com o psicólogo e o doutor que me atendeu aqui me atende até hoje. Ele já entrou com a medicação e me passou todos os exames. Para ele saber como eu estava. Ai com 15 dias, eu estava com o exame na mão, a carga viral. Para ver a quantidade e ver a situação realmente. E aí, desde lá, tenho tomado o retroviral

R- Nunca mudou o medicamento?

P- Não

R- Podemos dizer que você se deu bem com o medicamento ou teve algum efeito colateral?

P – Então, voltando ao que você perguntou tive algumas reações. Porque tem. Eu fiquei preocupado, porque é uma droga muito forte. E aí, tem aquela reação normal, que até hoje eu tenho, mas hoje é diferente.

R – Você, então, achou sua chegada nesta unidade mais fácil?

P – Muito mais acessível, muito mais rápido. E eu fiquei bem mais seguro. Tive mais apoio. Fiquei mais forte, inclusive. Minha chegada aqui foi mais fácil e fiquei bem mais feliz aqui.

R- E para você como é conviver com a doença? Você enfrenta alguma dificuldade no seu dia a dia? E para realizar o seu tratamento, ou em outro serviço? Porque o SUS tem vários outros serviços e tem coisas que não são feitas aqui, né? Às vezes você precisa usar outro serviço.

P- Então, para mim, no início, eu tive que parar de ler muita coisa. Porque eu ficava preocupado se as pessoas iam saber. Porque, infelizmente, hoje tem isso, né? Preconceito de quem é soropositivo. Preconceito que eu mesmo tinha. Eu não aceitava e ficava perguntando como eu peguei. O psicológico e o médico me falou: esquece como você pegou. A gente vai tratar o agora e é aqui: é você. A gente vai tratar você. Eu procurei então esquecer como foi que peguei, com quem foi, aonde foi e comecei a viver.

R- Você então buscou entender como aconteceu?

P- Sim, mas isso não foi bom pra mim. Eu tinha que me desligar disso. Aí, eu procurei parar de ler. Comecei a perguntar minhas dúvidas para o médico e psicólogo. E aí fui galgando as melhoras. E fui melhorando e, até então, para mim viver hoje é muito bom. Eu até digo que prefiro ter um HIV do que o câncer. Porque eu vivo muito bem com a doença depois que comecei a tomar os remédios. Eu sempre fui uma pessoa muito ativa. Continuo praticando meus esportes. Então, pra mim, não faz diferença alguma ter a doença, hoje. Levo minha vida normal. Às vezes fico preocupado de procurar um emprego. Porque sempre trabalhei a noite e para você tomar o remédio é bem complicado. Tem que ser à noite. E para mim, de alguns meses depois que passei a entender melhor o HIV, eu passei a viver melhor. Porque a minha escolha foi viver! Então, hoje eu sei que podemos viver com o HIV.

R – Você me disse que trabalha de noite. Você trabalha com o que?

P – Então, meu primeiro trabalho na minha carteira de trabalho foi como agente de portaria. Primeiro, eu trabalhei durante o dia por um ano, depois passei para a noite. E depois desse trabalho consegui outro que trabalhei com atendimento médico numa clínica. Eu trabalhei quase 4 anos.

R- E você trabalha hoje?

P- Não, hoje estou desempregado. E assim, mas o que estou buscando trabalhar de dia, por que sei que será difícil para mim associar o tratamento?

R- Mas, por que você fica com medo de alguém ver você tomando os medicamentos?

P- Não, é porque você fica meio tonto e perco a noção de algumas coisas. Eu não sei como é porque eu nunca tentei ficar acordado, mas o tempo que fiquei você fica meio grogue, sabe? Você fica enjoado!

R – Então você ainda tem efeitos colaterais?

P- Sim, mas eu procuro tomar o remédio uns 15 minutos antes de dormir, porque aí não sinto nada. Eu durmo!

R- Você já teve que parar o tratamento (ir ao serviço, tomar a medicação) por algum motivo. Me conte o que aconteceu ou se aconteceu?

P – Eu nunca parei, porque eu sempre fui responsável pelo meu tratamento. Porque eu sei que é minha vida. Eu sei que se eu parar minha vida pode correr risco, pois minha imunidade pode baixar. Eu posso pegar uma doença que me deixe muito ruim. E aí, a carga viral pode diminuir. Alguns dias eu deixei de tomar, mas não foi mais de três dias. Porque aconteceu de não estar com o medicamento naquele momento. Eu não voltei para casa. Eu não levei comigo, mas, em nenhum momento que eu deixei de tomar a minha carga viral alterou.

R- Então você nunca teve nenhuma complicação por causa da doença, certo? Mas, no início você me disse que tinha uma saúde mais vulnerável. Você já teve que ser internado por HIV?

P- Por HIV, não. Eu já fui internado por causa da dengue. Por causa de gripe. Eu procurei ficar na unidade hospitalar por achar melhor. Você é mais assistido. Mas foi duas vezes só nesses três anos.

R- E sua Carga Viral como esta?

P – Ela está indetectável, desde 2016, logo dois meses depois do tratamento.

R – O que representa para você a carga viral está indetectável?

P – Para mim é bom. É uma maneira que tenho de acreditar que posso viver melhor e de ter uma saúde mais forte. Eu posso fazer as coisas que gosto. Fazer um esporte, viver melhor. Tomar uma cerveja. Ir para uma festa. E fazer outras coisas que gosto, sem fazer mal a minha saúde.

R- E deste serviço aqui, o que você acha. Ele é um serviço de qualidade? Atende suas expectativas? Você consegue tudo que necessita para seu tratamento aqui?

P – Aqui sempre foi tranquilo. E porque sou muito ansioso. Eu já fiz duas vezes exame fora, porque queria receber logo. Por exemplo, aqui demora um pouco para receber os resultados. Então, eu fui para município A fazer e buscar os resultados.

R – Aonde? No serviço 1?

P- Não, no laboratório estadual. Fui por minha conta própria.

R- E por que você foi lá?

P – Porque era uma coisa minha, eu queria respostas rápidas.

R- Mas, o serviço não oferece? Demora tanto assim?

P – Ir para lá é mais rápido.

R – E aqui você acha um serviço de qualidade?

P- Sim

R- o que você entende por qualidade?

P- Então, você me pegou, mas eu acho que qualidade, por exemplo, é os exames. Por exemplo, eu já fiz exame aqui, em São Paulo. Eu acompanho o meu processo e vejo que é tudo igual. Não vi mudanças nenhuma. Para mim qualidade é isso.

R- Podemos dizer então que você associa qualidade ao resultado do exame ou tem mais coisa. Me explica melhor?

P- Também, e também pela quantidade de tempo pra ser atendido. Como você é atendido pelos responsáveis pela saúde, né? Desde o enfermeiro a atendente aqui, até o médico.

R – E você acha que esse serviço corresponde a sua expectativa a seus desejos? Por exemplo, se você trabalhasse você conseguiria adaptar seu horário de atendimento a sua necessidade?

P- Sei, eu acredito que sim! Porque, eu acho que quem tem o vírus, que é soropositivo, deve ter algumas regalias em relação ao horário. Ter um horário, porque você tem que esconder da sociedade que é. Inclusive, eu passei por um processo seletivo numa clínica, porque tenho muita experiência na área e aí eu fui muito sincero com a pessoa que me entrevistou. Ela era uma das donas e gerente da clínica e ela apenas me dispensou por ser soropositivo. Eu entendi isso. Eu fui sincero porque eu acredito nas pessoas, mas hoje eu não falaria. Eu fiquei muito decepcionado. Já tinha 15 dias. Eu já tinha feito todo o procedimento de admissão. Eu já estava atuando e ela me chamou para entrevistar. Eu tinha acabado de chegar de São Paulo. Eu estava procurando emprego e consegui. E aí eu precisava voltar ao serviço e a minha rotina. Fui fazer exames e voltei a esse serviço.

R- Como você descreveria o atendimento a pessoa que vive com o HIV nesse serviço? E na rede SUS, quando precisa usar serviços fora daqui? Serviços externos. Você vê diferença quando é atendido aqui e em outro lugar.

P – Então, hoje eu vim para esta consulta como extra, porque eu tive umas alterações na minha urina. Eu acredito que estou com infecção urinária e Dr. A. passou um exame para mim. Já estou com os resultados e ele me deu uma guia para urologista, porque acredito que aqui não tenha. Mas, ele me orientou para trazer pra ele primeiro, antes de ir ao urologista. Então, eu nunca precisei ir lá fora, mas acredito que nesse caso terei que ir. A única vez que fui pelo plano. Então não posso te responder sobre isso.

R- E o que você acha que precisar melhorar aqui nesse serviço?

P- Eu acredito que como aqui é um serviço de referência e como uma doença acarreta a outra poderia ter outras especialidades, como: urologista. Porque, eu posso tá errado, mas quem precisa do urologista é o homem e aqui tem muitos homens. Você não concorda comigo? Porque aqui tem ginecologista. Então, eu sei que nem é sempre que vai precisar, né? Eu tenho uns três anos aqui e é a primeira vez que vou precisar.

R- Então, é isso. É caro ter um aqui. Por isso que tem a rede de serviços, entendeu? Por isso que tem a referência (encaminhamento) para outros serviços.

P – Então, tinha que ter um encaminhamento seguro. Para você se sentir mais seguro também. Porque você vai a outros lugares. Porque eu mesmo já vi pessoas sendo processadas porque elas deram com a língua nos dentes em relação à saúde do paciente e eu acho que isso é uma falta de ética, de profissionalismo, de educação. Isso envolve muita coisa. Assim, quanto mais você tiver um suporte para ser atendido. Até uma referência concreta, acho melhor.

R- Como é sua relação com os profissionais desse serviço?

P – A minha relação é muito boa, as pessoas são bem humanas.

R- Além disso, eles já fizeram alguma coisa que te marcou?

P – É uma coisa em que acredito que, se não mudar, vai ajudar muito. É você ser gentil. Então, eu procuro ser gentil. E as pessoas devolvem. Aqui, a moça que trabalha na farmácia ela já me conhece. Ela nem precisa pegar minha identidade e aí já adianta o processo. A vacina também. Como era de urgência, uma vacina que precisava, ela foi e me ajudou. O rapaz da recepção, ele sabia que eu precisava fazer alguns exames. Aí, quando eu voltei de São Paulo, o médico estava de férias e ele me colocou para o outro para que eu fosse atendido o mais rápido possível. Então, assim, acredito que a atitude deles foi super bem.

R – Então você gosta do atendimento?

P – Eu gosto muito!

R- Você me relatou a discriminação quando buscou uma vaga de emprego e nesse serviço aqui já se sentiu discriminado? Ou em outro serviço por ter o vírus?

P – Não. Sempre foi muito tranquilo.

R- Mas, quando você chega em algum lugar para ser atendido você já teve que verbalizar que tem o vírus?

P- Sim.

R- Você sentiu alguma mudança na postura do profissional? Já tive relatos, por exemplo, de pacientes que não conseguiram atendimento no dentista e você?

P- Eu não sei se aconteceu exatamente isso quando eu estava em São Paulo. Eu não estava na capital, eu estava em Ribeirão Preto. Eu estava na casa de meu irmão e fiquei doente. Meus linfócitos e minhas plaquetas estavam muito baixa e precisei internar. Eu relatei à médica que estava na emergência que eu era soropositivo, para que eu pudesse ser internado. Aí, quando passei para a parte de internamento, me colocaram numa sala que era de isolamento. Eu não entendi por quê. Porque o vírus não se pega assim. E eu perguntei para o médico que passou a me atender dentro do isolamento. Ele falou que era o procedimento. E então, eu fiquei com a pulga atrás da orelha. Eu falei que isso era desnecessário. E aí algumas enfermeiras, porque sempre troca. Eu fiquei uns 4 ou 5 dias internados para melhorar. E aí algumas enfermeiras vinham toda, parecia que ia pra lua. E eu ficava, assim, me perguntando, o que está acontecendo comigo? Aí eu fiquei muito preocupado. Mas, eu procurei relevar algumas coisas, algumas atitudes, porque não eram todas. Algumas entravam só com luvas para colocar uma medicação outras entravam que você só via o olho. Mas aí eu fiquei tranquilo e relevei.

R- Acho que as pessoas não entendem a doença, né? O que você acha?

P- Pois bem, algumas situações que passei deixei de dizer. Passei a falar só no último caso. Nesse mesmo tive que falar porque a situação estava bem difícil.

R- O que você considera importante no atendimento as pessoas que vivem com o HIV?

P – O que considero importante é a pessoa ter prioridade, independente do que está sendo atendido aqui e só. Como falei para você, lá em município L, o médico tinha todo o diagnóstico e ele falou que tinha que esperar. Esperar o que? Se ele já tinha o diagnóstico. Porque não comecei a tomar o medicamento que foi o que fiz aqui. Para mim isso é uma prioridade.

R- E Você acha que os profissionais estão preparados para atender e compreender as necessidades dos que vivem com o HIV?

P- Como já te relatei, não acho que todas estão preparadas, mas a gente também não sabe da situação da pessoa. Às vezes, a pessoa está com um problema na família, sei lá. Eu tiro por mim, às vezes, a gente é um pouco ignorante no ambiente de trabalho e essa coisa e tal. Às vezes, acho que as pessoas têm que estar mais preparada em relação a isso, sabe? Não só principalmente por atender uma pessoa de HIV, mas ajudá-lo.

R- Você me disse que está com o mesmo médico aqui desde o início. O que vocês conversam nas consultas? Ele consegue tirar suas dúvidas?

P- Acredito que sim, porque ele é bem direto. E eu acho isso, importante!

R- Eles trabalham aqui por hora marcada ou por ordem de chegada?

P – Eles atendem por hora marcada e ordem de chegada?

R – Como assim?

P – Por exemplo, eles marcam o dia e quando você chega vai vendo quem está na frente.

R – E vocês interagem na recepção?

P – Como te falei, sou ansioso. Então, eu trago um livro e fico lendo até chegar minha hora. E converso também, se alguém falar comigo.

R- Você tem a possibilidade de escolher seu horário de atendimento, se de manhã, se de tarde ou é o serviço que te dá a data de atendimento?

P – Para mim que estou desempregado qualquer horário tá bom, desde que seja mais rápido. Por exemplo, eu vim semana passada e ele falou que só tinha vaga para mim hoje e eu esperei. Se precisasse ser antes eu ia correr atrás, mas aqui é horário marcado e ordem de chegada.

R- Mas o que quero saber é se você pode escolher, por exemplo, entre manhã e tarde?

P – Eu sempre fui atendido aqui à tarde. Eu faço os exames pela manhã, mas a consulta é mais a tarde.

R- Além do infectologista e psicólogo, você já foi atendido por outro profissional aqui?

P- Não! Só pelo enfermeiro que faz a triagem e pela menina que aplica a vacina. Só isso!

R- Vamos resgatar algumas coisas aqui. Como você se sente aqui neste serviço e como é usar esse serviço?

P- Renata, poucas pessoas ao meu redor sabem que sou soropositivo. É [...] para mim, eu ainda tenho uma certa dificuldade, porque eu tenho medo. Porque sou uma pessoa muito amigável. Então, eu acredito que tem algumas pessoas que cuidam de mim. Então, conviver com a doença pessoalmente é muito fácil, desde que você esteja tratando direitinho, como falei para você. Mas, tem outro lado, por exemplo, eu tenho um relacionamento e essa pessoa não sabe ainda. Então, assim, tem tempo para tudo. Eu mesmo estou buscando como vou contar a ela. Eu queria te fazer uma pergunta já que trabalha com isso. Quem é soropositivo, qual a porcentagem de não passar o vírus. O médico já me falou isso, mas eu quero saber mais.

R- Hoje, é bem alta, mas depende do uso diário da medicação e por isso buscamos a carga viral indetectável, mas isso não nos leva a deixar de usar o preservativo, certo?

P- Sim, tem que usar o preservativo.

R- Hoje, temos medicamentos potentes que os ajuda a ter uma vida normal, certo?

P – Isso me deixa muito angustiado, porque nos amamos. Eu acredito nisso, mas não sei como agir. Durante algum tempo, esse é o primeiro relacionamento que tenho após o diagnóstico. Eu até me fechei em relação a isso, porque eu tinha medo. Aliás, eu tenho muito medo ainda. Então, eu fico preocupado. Isso ainda dói, de me doar para alguém tanto, de falar essas coisas. Eu já tive algumas relações sem preservativo com esta pessoa e fiquei muito preocupado.

R- E quando você conversa com Dr. A. sobre isso, o que ele te orienta?

P – Eu nunca conversei com ele, como estou conversando com você. Nunca me senti à vontade. Ele me pergunta a porcentagem de vezes que transo sem camisinha. Eu digo a ele 90%

R- Então, você já disse a ele que não usa sempre.

P – Mas, ele me disse que o risco de transmissão é baixo porque estou indetectável. Porque sou muito rigoroso com isso.

R- Acho que você pode levar isso para a terapia.

P – Voltando, eu mesmo tive uma relação que o preservativo rompeu e eu não vi, só vi no final. E eu já estava indetectável. Aí eu decidi esperar para ver o que ia acontecer. Eu não queria isso, mas era uma prova para mim, se eu não estava transmitindo. E sempre perguntava à pessoa. E ela nada. A pessoa está tranquila. Leva uma vida normal.

R- Então, para você ficar mais calmo, quando há um casal que um é soro convertido e o outro não. Como você acha que se dá o processo de gravidez? Só por inseminação?

P – Não, Dr. A. me explicou que se tiver indetectável não transmite e a pessoa pode engravidar. Porque nem todo mundo tem dinheiro para fazer inseminação. Eu mesmo sou pobre!

R- Pronto é a mesma lógica, entendeu? Isso mostra que se tem o controle da doença, através da carga viral indetectável.

P- Sim!

R – Alguma coisa que não te perguntei que gostaria de me perguntar

P – Sim, qual a diferença do HIV no homossexual e no heterossexual.

R – Não há diferença, o vírus é o mesmo.

P – Eu estou falando em relação ao atendimento?

R- Como assim?

P- A forma de atendimento, porque são pessoas diferentes. O homossexual possui muitos parceiros, né? Ele é promiscuo.

R – Não há diferenças no atendimento. Acho apenas que às vezes, o profissional necessita apostar mais na educação em saúde e na sensibilização do uso dos preservativos, mesmo com a carga viral indetectável, entende? Para que as pessoas

entendam a necessidade de usar e a quantidade de parceiros é individual. Não devemos julgar!

P – Gostei de sua explicação. Agora entendi.

R- Converse sempre suas dúvidas com o médico e o psicólogo. Vai te ajudar muito. Estou a sua disposição Muito obrigada!

CONFIDENCIAL

Entrevista 11

***nome fictício: Roberto**

Serviço 2

R-Como foi descobrir que tinha o vírus? Conte-me quando foi isso, ano, como aconteceu essa descoberta?

P – A minha mulher engravidou e lá em município M fizeram o exame dela e aí descobriram que ela estava com HIV. Imediatamente, transferiu ela, então, para município A para ter a criança em município A. Aí realizou todos os exames e aí confirmou que ela estava. Aí depois de 6 meses, eu vim fazer também o exame e aí constou também. Aí o que aconteceu a gente foi para Salvador para o serviço 1, no bairro município A. Aí, foi lá que a gente começou a fazer o tratamento lá, mas eu não gostei de lá muito, não. Quando cheguei lá a psicóloga foi conversar com a gente amedrontando. Parecia que era uma coisa que com dois ou três meses a gente estaria morto. A forma como ela conversou com a gente, eu fiquei até assustado. Aí tinha outra psicóloga que estava lá e a gente conversando, ela me perguntou onde eu morava. Eu disse: em município C. Aí, ela me perguntou por que eu não fazia tratamento no serviço 2. Aí, eu disse ótimo. Foi a melhor coisa que aconteceu. A mulher estava em depressão na época. Depois que conheceu DR. A. foi a melhor coisa ter vindo para aqui ter conhecido Dr A. Ele é um excelente médico. Tranquilizou a gente. Passou o medicamento e disse: vocês vão morrer se quiser, vocês podem morrer de outra coisa, mas disso vocês não vão morrer. Façam o tratamento certinho que vocês vão viver muitos anos. Vocês vão morrer de outra coisa, um acidente de carro. Um infarto, inclusive você tem que emagrecer, viu? Vamos mudar a sua alimentação. Aí, foi que minha mulher foi pegando confiança nele. Foi pegando, pegando. Hoje, ela tá ótima.

R- E pra você?

P- Me interrompe e fala: Eu sou o tipo de pessoa assim; eu nunca me abati com nada. Se ele me dissesse você tem um câncer. Pra mim seria normal. Eu sou um tipo de pessoa que não me abato com nada. Com nada, mesmo! Com nada de doença. Eu acho que puxei minha vó. Ela nunca foi o hospital só no dia de morrer. Quando falava

de doença, ela falava que nada de doença. Nunca se centrou na doença. E eu vou no mesmo ritmo. Quando eu era pequeno eu tinha problema de asma e vivia no hospital por causa da nebulização. Me curei. Então, nem parece que tenho esse problema de HIV. Não esquentei minha cabeça. Só fiquei assim por causa do que a psicóloga falou, né? Ela chegou pra mim tocando o terror, né? Eu pensei assim, daqui a mais um mês devo morrer. Eu disse assim, eu quero criar meus filhos. Porque tenho uma filha do outro casamento e um filho desse casamento de hoje. Hoje, ele está com 11 anos. Eu tive um outro casamento antes desse. Meu filho já tá criado. Eu quero criar esse filho agora. Ai depois que a gente veio para aqui foi a melhor coisa que aconteceu. O atendimento é ótimo. Eu não tenho do que me queixar daqui. O tratamento aqui é bom, Dr A. é nota dez. O menino da recepção é ótimo. Até o vigilante que fica na portaria é gente boa e trata a gente bem. Então, me sinto bem quando chego aqui. Eu estou tranquilo. Nem passa na minha mente que tenho esse tipo de doença. Porque eu tomo meu medicamento certinho. Tenho minha rotina de vida normal. Eu trabalho. Tudo é normal. Não me preocupo com nada. Sempre tive na minha cabeça que um dia ia morrer. E não é porque tenho essa doença que vou morrer. Eu deixo a vida me levar. Vou me cuidar, vou trabalhar, vou cuidar de meus filhos. Vou dormir tranquilo e vou levar a vida para a frente, pois quanto mais me abater é pior. Se você se abate entra em depressão e aí morre mais rápido. Eu sou o tipo de pessoa que entendo que estou doente e seja o que Deus quiser. Tem o tratamento. Vamos fazer! E assim, vivo bem. Graças a deus! O melhor que aconteceu comigo foi ter vindo para o serviço 2. Excelente, um lugar dez. Ave Maria! Pra mim e para minha esposa também! Hoje, ela tá bem melhor. Porque ela sofreu muito, chegou até a ter depressão. Agora, mesmo, sobre a vacinação, ela me disse: temos que conversar com Dr. A. Pronto, viemos conversamos. Ela tomou a vacina dela e eu a minha e está tudo bem e normal; Graças a Deus, para mim, eu tenho uma vida normal.

R- Eu fiquei curiosa com uma coisa, por que você só fez o exame seis meses depois?

P- Porque eu fiquei meio assim, será que isso é verdade? Será que não há um engano? A gente vai repetir o exame de novo, eu não fiquei confiante que ela estava doente. Aí, ela ficou falando vai fazer meu filho, vai fazer! Aí, eu decidi fazer.

R – Como foi para o casal este diagnóstico?

P – Pois é, a gente se pergunta o que aconteceu. Quando eu saí do outro casamento. Tinha nascido uma menina minha. Tinha acabado de ter uma filha no outro casamento. Logo, com 4 meses juntos, ela engravidou do meu filho. Entendeu? Para você ter ideia eu tenho a menina de 12 e o menino que vai fazer 11. Para você ver uma é de fevereiro de um ano e outro de março do outro ano. Então se ela tivesse pegado de mim, minha ex-mulher também estava. Assim, que me separei conheci ela. Só que ela pensava que foi eu que passei para ela, mas eu não disse nada a ela, porque senti que ela estava muito abalada. Mas, eu sei que foi dela. Não foi meu. Eu vivi com minha mulher 26 anos. 26 anos tudo normal. E aí quando a nossa relação não deu mais certo, eu conheci a minha esposa atual e logo depois fiquei doente. Quando o meu casamento estava acabando a minha ex-mulher engravidou. E a atual com ciúme, assim que eu separei quis fazer um filho também e foi aí que eu fiquei doente. E aí descobri que ela estava com HIV. Eu mesmo não disse nada. Ela começou a tomar o medicamento. Só fiz o exame depois de seis meses e só precisei tomar o remédio depois de um ano. Dr. A. me avisou quando eu precisei tomar. Eu estava bem que fiquei um ano sem tomar o remédio.

R – Isso foi em que ano?

P- 2009 ou 2008. Eu tomei depois de um ano. Ela já tomava a uns 8 meses. Então, aquela coisa, ela suspeitava que foi de mim, mas se foi de mim, a minha mulher e minha filha estavam. Tanto que o menino não veio. Porque na hora que descobriram deram o medicamento a ele e ele ficou bom. Graças a deus ele está bem!

R- E como foi o início do tratamento? Você teve dificuldade no outro serviço como me contou? E aqui como foi para marcar a primeira consulta? E os exames de rotina, tem alguma dificuldade? Como foi chegar nesse serviço?

P – Aqui foi tudo fácil. A demora foi encontrar. Quando encontramos foi tudo rápido.

R – Entre você marcar a consulta e vir a consulta lembra quanto tempo demorou?

P- Eu sei que a gente teve aqui e com 15 dias fiz o exame de sangue. E fomos atendidos. Minha esposa começou a tomar o remédio. Como disse, ela já tomava, mas Dr. A. mudou o medicamento dela. Lá ela tomava dois tipos de comprimidos e aqui, ele passou só um. E daí, comecei a fazer exame a cada três meses, ele dizia

para mim: ainda não está na hora. Três meses, eu vinha fazendo exame e ele dizia: não está na hora. Mas, quando chegou a hora ele me disse: vamos começar o remédio.

R - E você usa o mesmo até hoje?

P- Sim, o mesmo!

R- Você enfrenta alguma dificuldade no seu dia a dia? E para realizar o seu tratamento, seja aqui ou na rede de serviço?

P – Aqui é tranquilo. Onde eu moro, eu sou muito conhecido. Se você comenta algo com alguém todo mundo fica sabendo. Na minha família ninguém sabe, nem meu pai, nem minha mãe. Eu digo a ela estamos juntos, vamos cuidar um do outro. Vamos abraçar a causa e vamos viver. Sem falar a ninguém, a mãe, a pai, porque daqui a pouco vão olhar pra gente com um olhar diferente. Então, a gente vive assim, só quem sabe sou eu e ela. E pronto!

R- E quando você tem que usar outro serviço? Você conta?

P – Eu não falo. Se me perguntar eu nego. Uma vez fui fazer exame de sangue. Minha mãe e minha irmã estava comigo. Aí o médico propôs que eu fizesse o exame de HIV. Eu disse que tinha medo e que já estava me tremendo, disse que fazia outro dia. Disse que depois voltava para fazer. Porque se fizesse ali, e elas soubessem ia começar a passar de um para outro e hoje eu vivo sossegado. Graças a Deus vivo bem. Ninguém sabe da nossa vida. Vou trabalhar. Vivo bem! Até porque eu nem lembro que tenho esse negócio. Só lembro quando venho aqui e quando tomo o remédio, mas o remédio é tão rotineiro que eu tomo automático. 7 horas da noite tomo o remédio. Já é automático, mas eu só lembro desta doença quando venho colher sangue, quando tenho que ver Dr. A. Ai eu lembro!

R – E você já teve algum efeito colateral com a medicação?

P- Não, nunca tive!

R - E você já teve que parar o tratamento ou deixar de fazer o tratamento por algum tempo. Me conte aí como foi?

P- Não. Eu já esqueci. Eu viajei e passei dois dias fora e não levei o remédio. Passei uma sexta, um sábado e um domingo, mas quando retornei tomei logo. Fiquei dois

dias sem tomar, só isso. Mas, fora isso eu nunca parei. Ela que é mais fraca. Eu fico conversando com ela. Ela mesmo estava sem se alimentar. Aí, eu motivo ela. Aí ela está melhor agora. Eu que fico: come um pouquinho, mulher. Come um pouquinho. Tanto que ela estava com 70 kg. Agora está com 62. Ela perde rápido. Aí, eu disse a ela: se continuar você vai pesar 40. Mas, assim, eu tento estimular ela. Eu já vivo minha vida normal, nem parece que tenho essa doença. Vou para meu baba no final de semana, vou para o meu trabalho. Tudo normal. Não lembro que tenho esta doença.

R – E o senhor trabalha de que?

P- Eu tenho um comerciazinho próprio. Eu trabalhava. Saí da empresa. Emprego começou a ficar difícil. Montei um mercadinho para mim. Hoje, tenho esse mercadinho. E vou levando a vida.

R - Você já teve alguma complicação por causa da doença. O que aconteceu?

P- Eu nunca senti nada. Um dia que disse a Dr. A. que estava sentindo um cansaço na perna. Ai, ele me deu um complexo B e melhorei. Hoje, até gripe não dura. Eu pego a gripe e ela fica só dois dias.

R- E hoje como está a sua Carga viral?

P – Eu não sei o que é isso! Não sei explicar.

R- Eu vou te explicar: lembra que você faz o exame para ver quanto tem de vírus no seu corpo. Como está o resultado de seu exame?

P – Tá tudo zerado, desde que comecei a tomar o remédio. Dr. A. nunca puxou minha orelha por isso. Meu exame sempre dá bom. Tá ótimo, tá bem.

R- E você procura entender sobre a doença e tirar dúvidas com os profissionais?

P – No começo. Hoje mais não. Deixo tudo na mão de Dr. A. Só quero saber se sair uma vacina que cure. Digo a ele se fizer algo de errado, você puxa minha orelha só isso. E vou fazendo meu tratamento. Se eu ficar martelando a doença na minha mente vou ficar pior. Eu procuro não me aprofundar muito.

R – Você me contou que sua mulher teve depressão, então ela vai ao psicólogo aqui no serviço, certo? E você já teve que ser atendido por outro profissional?

P – Sim, ela usa. Eu [...] eu nunca. Eu sou uma pessoa que não vou nem ao médico. Não vou ao hospital. Eu sou um tipo de pessoa que se tiver com dor de cabeça não toma remédio. Eu não tomo nem chá. Não uso nada. Eu fico quieto e passa. Minha mulher me diz você tem assistência médica, tem tudo e e não usa. Aí eu digo: no dia que você deixar de ter vai precisar. Eu trabalhava numa empresa que tinha assistência médica e nunca utilizei. Eu não vou pra médico. Pra que? Pra descobrir coisa. Já basta essa doença aí! Se eu precisar tomar um remédio, tomo uma dipirona em gotas e pronto.

R- E o que você acha deste serviço aqui. Você acha um serviço de qualidade? O que você entende como qualidade?

P – Dizer que é de qualidade não é, mas eu nunca cheguei aqui para baterem a porta na minha cara. O tratamento, tudo que eu preciso, eles conseguem resolver para mim, mas aquela qualidade não tem, não. Mas, aqui é ótimo. O tratamento é bom.

R- Qualidade seria então o que?

P – O que falei, ter o atendimento que preciso.

R- E o que você acha que precisar melhorar aqui? E no serviço do SUS fora daqui?

P – Por exemplo, eu saio de município C 5:40h da manhã. Quando chego aqui 7h da manhã. Ninguém sabe quem chegou primeiro para tirar o sangue. Só tem um rapaz para tirar a ficha, dar a ficha, organizar a fila. Tudo é ele. Aí, você chega primeiro, outro chega depois. Aí, passa em sua frente. Já teve até discussão por esse motivo. Então, assim, o atendimento é bom, mas é desorganizado.

R- E você consegue agendar o médico, conforme sua necessidade ou te passam o horário de atendimento?

P- Eu sempre pergunto: tem vaga quando? Ele diz e eu marco. Venho, ele marca o exame e deixa agendado o exame para dois meses. Em relação ao município Z aqui é bem melhor.

R – Você acha que tudo que você precisa você consegue, ou falta algo?

P – O básico eu consigo, o exame de sangue, o remédio. Se tem outra coisa aqui eu não sei, pois é minha mulher que resolve tudo para mim. O que uso aqui é pegar meu medicamento e ir em Dr. A.

R- E como você descreveria seu atendimento aqui e fora daqui?

P – Fora daqui nunca usei o SUS, eu tenho convênio. Aqui, no que se refere a atendimento, não tenho o que me queixar. Só da desorganização que já falei. Quando preciso usar outros médicos, vou pela carteirinha, como já falei. Eu, mesmo, fui no urologista, fiz PSA, tudo pelo plano, entendeu? Eu sou uma pessoa assim, não sei nem como te explicar. Pouco uso o serviço. Aqui mesmo só venho fazer o exame e passar por Dr. A. Meu remédio, mesmo, é minha mulher que pega, nem venho aqui para isso.

R- O que você conversa com Dr. A. na consulta?

P- Ele é um cara muito positivo, esclarecedor ao paciente. Se você tem dúvida, ele tira. Me sinto muito bem com ele. Ele passa segurança para pessoa. Você se sente bem com ele. Tem médico que você pergunta uma coisa e ele responde, mas ele responde assim, sabe? Já Dr. A., ele conversa, ele bate papo. Ele pergunta se está sentindo alguma coisa. Ele passa segurança. É um médico que a gente só tem a agradecer. Minha mulher então, ela agradece de coração. Ela estava com problema de depressão e ele ajudou muito. Ela está bem e pra mim, está sendo ótimo. Porque, ele é excelente médico e não tenho o que dizer. Aff, se ele sair daqui.

R – Mas aqui tem outros profissionais: a recepção, a técnica de vacina e aí como se sente com esses?

P – Eu não sei responder, porque eu chego com minha esposa aí para a senhora ter noção é ela que vai a recepção, é ela que marca exame. Eu fico só lá fora. Eu só entro para ser atendido. Então, não posso falar nada. Bem pouco eu venho aqui. Eu só entro aqui a cada dois meses.

R- E como é sua relação com esses profissionais desse serviço? Já se sentiu discriminado neste serviço?

P – Nunca, o pessoal aqui trata a gente bem demais. Desde o vigilante até a sala de vacina.

R- Como você descreve a sua relação com esses profissionais.

P- Eu sou o que menos usa esse serviço. Eu sou suspeito. Chego pra fazer o que tenho que fazer. Dr. A. me chama, entro e sou atendido. Só converso com Dr. A. Não converso com P. e com ninguém. Meus problemas aqui só resolvo com Dr. A. Se A. sair estou lascado.

R- O que você considera importante no atendimento as pessoas que vivem com o HIV?

P- Olha, assim, o pessoal quando vem para aqui muitos vem debilitado. Aqui dava cesta básica e não dá mais. Eu me sinto impotente porque não posso ajudar as pessoas. Não consigo ajudar como as pessoas deveriam ser ajudadas. O governo não consegue ajudar como deveria. Tudo bem que a gente ganha o medicamento. Porque antes o medicamento era caríssimo e muita gente morria, né? Mas, as vezes olho as pessoas que chegam debilitadas. Pessoas que não tem nada na vida. Emprego e nada. Aí eu fico pensando, se elas não podiam se encostar, receber benefícios. Eu não entendo muito disso, preciso me informar. Penso que o governo deveria ajudar. Um dia mesmo chegou um rapaz na cadeira de rodas, bem magro. Fiquei pensativo, mas não posso ajudar. Eu me sinto impotente. Queria ajudar, mas não posso. Espero que nunca chegue a esse estado. Procuro tomar meus medicamentos e fazer meus exames direito. Porque muitas pessoas que chegam nessa situação nem sabiam que tinham a doença.

R- Sua fala é muito importante, mas o que você acha importante aqui? O que este serviço aqui deve fazer pelo paciente, entende?

P- Eu sou suspeito de falar. Eu fico lá fora.

R- O que você pensa desse serviço, o que você deseja?

P- Eu não sei. O atendimento aqui é igual para todo mundo. Eu me sinto bem e tenho o que preciso. Eu tou contemplado, entende? Eu só preciso do médico, dos exames e dos medicamentos. Não preciso de mais nada!

R- Tem algo que não te perguntei que queria me contar?

P – Eu não! Apenas que não sofro por ter a doença.

Entrevista 12

***nome fictício: Júlia**

Serviço 2

R- Como foi descobrir que tinha o vírus? Conte-me quando foi isso e como aconteceu? Que ano foi isso?

P- Foi em 2008, quando fui ter neném que descobri que tinha HIV. Mas no primeiro momento não foi aquele impacto de chorar de me acabar. Não sei da onde tirei força. Eu tinha que ser forte diante de qualquer coisa para seguir adiante. Meu filho precisava de mim!

R- Você era casada?

p- Sim, há dez anos.

R- E antes disso você já tinha feito o exame de HIV?

P – Não, nunca fiz.

R – O que você sentiu quando descobriu?

P- O meu medo era apenas como eu ia contar a minha família.

R- Você não teve medo de mais nada?

P – Não. Meu medo era apenas esse. Como contar a minha família.

R -E como foi que você chegou aqui nesse serviço? O seu diagnóstico foi em Município X?

P – Sim foi na maternidade. Na hora que fui ter o neném e a maternidade me encaminhou aqui para este serviço. Quando chega aqui Dr. A. explica tudo e aí quando você é instruída você se equilibra rápido.

R- E de quando você teve o diagnostico lá, quanto tempo levou para marcar a consulta aqui?

P- Foi bem rápido.

R- E os exames também?

P – Eu já vim com os exames de lá.

R – Você veio com o resultado do teste rápido, não? Você não repetiu os exames aqui?

P- Fui fazer no A. P., pois antigamente os exames não faziam aqui. Fazia tudo em município A. Hoje, já faz aqui. Hoje, a gente tem facilidade, pois tudo faz aqui. Antes tudo tinha que ir a município A. A Prefeitura dava um carro para levar a gente e buscar.

R- E como foi o início do tratamento? Você teve dificuldade de marcar os exames ou consultas de retorno?

P- Não, nunca tive dificuldade alguma aqui. Aqui a gente tem essa facilidade de marcar tudo que precisa. Até de marcar pelo telefone. Eu nunca tive dificuldade de marcar nenhuma consulta.

R- E demora muito para receber o resultado desses exames?

P- Em média 25 dias.

R – Me explica melhor como isso acontece. Como é a rotina de seu tratamento?

P – Eu venho para a consulta, sou atendida por Dr. A. e já saio com a guia pedindo o exame. Marco quando saio da consulta o exame e quando faço a coleta e tenho o resultado marco a consulta de retorno.

R- E com quanto tempo você precisa retornar pra ele?

P- Três meses

R- E sempre marca rápido esse retorno? Nunca teve dificuldade?

P- Não.

R- Quanto tempo levou entre você vir ao serviço pela primeira vez e ser atendida?

P – Eu me lembro que foi rápido. Só o tempo do resguardo da cesárea, pois eu fiz cesárea, né?

R- Para você como é hoje conviver com essa doença?

P- Normal. Como uma pessoa normal. Para você ter ideia só tomei o remédio com um ano.

R- É, naquela época não iniciava logo o medicamento. Hoje, assim que se tem o diagnóstico o tratamento é iniciado.

P- É, eu não precisei logo.

R- E hoje você enfrenta alguma dificuldade no seu dia a dia por ter a doença?

P- De trabalho. No trabalho as vezes você tem que levar o medicamento. Aí complica, né?

R- E você está trabalhando no momento?

P- Não, estou desempregada. Só estudo.

R- E para realizar o tratamento você tem alguma dificuldade?

P- Para falar em outros lugares que você tem o vírus é meio constrangedor, principalmente em posto de bairro, pois a maioria das pessoas que trabalha lá mora no bairro. Então, você tem essa dificuldade!

R- E você já precisou usar outro serviço de saúde sem ser este aqui?

P- Sim, lá no bairro. Minha médica clínica é lá do bairro. Então tudo é com ela, mas, graças a Deus, ela é bem sigilosa.

R- Então você nunca teve problemas de sigilo com ela e no posto que frequenta? E ela te acompanha há muito tempo?

P- Não, nunca tive. Ela me acompanha desde que engravidei. Mas, só acusou a doença na hora do parto.

R- E você já teve alguma dificuldade para manter o tratamento durante esses anos de tratamento?

P- Já!

R- Me conta por que isso aconteceu?

P- Porque eu bebia!

R- Aí, você esquecia de tomar o remédio?

P- Não, eu preferia a festa a tomar o remédio.

R- E isso melhorou quando isso?

P- Há uns seis anos!

R- Teve alguma situação especial que fez com que acontecesse essa mudança?

P- Não, eu apenas decidi que queria mudar.

R- E você sempre vinha às consultas ou também deixou de frequentar o serviço?

P- Eu sempre vim às consultas desde o início e pegava o remédio, mas não tomava.

R- Mesmo quando você bebia você vinha?

P- Vinha sim, mas não tomava o remédio. Tomava assim de segunda a quinta, sexta, sábado e domingo não tomava, mas eu nunca fiquei doente.

R- Que juízo, hein? Mas você nunca teve complicação por causa da doença?

P- Não, nada!

R- Nunca foi internada?

P- Não, eu nunca peguei nem uma gripe.

R- E sua carga viral como está?

P- Está indetectável. Há muitos anos!

R- E você teve outro filho?

P- Sim, tenho um filho de dois anos.

R- Com o mesmo parceiro?

P- Não. Sou casada com outra pessoa há 7 anos.

R- E ele é soropositivo também?

P- Não.

R- O que você acha desse serviço aqui, ele é um serviço de qualidade?

P – Muita qualidade!

R- O que você entende por qualidade?

P- Para mim, a perfeição do serviço. Porque se não tivesse esse serviço aqui a gente tinha que ir para outro lugar. Os funcionários, os médicos e a preocupação com o paciente se ele não vier. Eles ligam pra saber se aconteceu algo com o paciente se a gente não vem. Eles ligam pra saber da gente, para saber se tá internado, se aconteceu algo.

R- Entendo que você traz a qualidade como algo que se refere ao bom serviço, certo? Mas, vamos me ajudar a compreender melhor. Tudo que você precisa desse serviço, você acha que tem?

P- Eu consigo tudo que preciso aqui. Nunca enfrentei nenhuma dificuldade aqui.

R- E como você descreveria o atendimento à pessoa que vive com HIV nesse serviço? Esse serviço é diferente?

P- Aqui a diferença é que não tem preconceito. Somos tratados como qualquer outra pessoa. Como se não tivesse nada. Aqui somos abraçados. Temos boas palavras. Se fosse em outro lugar a gente se sente oprimido. Aqui a gente se sente a vontade. Se sente em casa. Aqui é outro nível.

R- E quando você sai daqui o que você acha? Eu sei que já me falou que usa o serviço do posto perto de sua casa, mas me refiro a outro serviço. Como você vê o atendimento fora daqui?

P- Muita dificuldade. Por exemplo: você leva um exame, aí tem que esperar quando tiver vaga. Se você precisa de uma coisa rápida, então. Atrapalha muito.

R- Vou te fazer uma pergunta mais ampla sobre isso. Se você precisa de um serviço externo, o serviço daqui te ajuda a marcar?

P- Eu não preciso usar lá fora. Todos os exames que preciso faço aqui.

R- Mas, você nunca precisou usar outro profissional?

P- Não. Nunca precisei de outro serviço, só alguns exames da ginecologista quando passa alguma coisa que preciso fazer lá fora.

R- Se você pudesse opinar sobre o que precisa melhorar aqui, o que me diria?

P- Senhor, normalmente tudo que preciso aqui tem. Só se for no atendimento do homem. Para mulher tem a ginecologista, para o homem não. Ele só tem o infectologista, entende? O tratamento odontológico também não tem, precisa pagar.

R- Então só isso mesmo? Mais nada? E no serviço fora daqui e do postinho, o que precisa melhorar?

P- Muita coisa a melhorar. É muita dificuldade para tudo. Muita dificuldade pra conseguir coisas básicas. As vezes a gente quer ter uma diagnostico rápido, mas a demora em conseguir as coisas atrasa tudo.

R- E como você se sente fora deste serviço, você acha que nos outros tem uma discriminação?

P- Muito, muito. Em outro lugar você é tratada como se fosse bicho se você falar o que tem.

R- E você tem medo de usar o serviço lá fora? Tem medo de não ser bem atendida?

P- Sim, com certeza!

R- E como é sua relação com os profissionais daqui?

P- Maravilhoso!

R- Dá um exemplo!

P- Gosto de todos aqui. O pessoal já me conhece até pela minha voz no telefone. Quando ligo, eles falam: fala Júlia. Eles falam com intimidade com o paciente. P. mesmo é sensacional. P., J., a enfermeira. Todo mundo! São todos bons. Se mudar algum funcionário acho que ficamos oprimidos.

R- E você já foi discriminada em outro serviço?

P- Não, mas também não falo da doença e não uso outro serviço, como já te disse. Só o posto perto de casa.

R- E o que você considera importante no atendimento as pessoas que vive com o HIV.

P- O acolhimento. O acolhimento é a coisa mais importante para um soropositivo, porque pra mim foi fácil, mas para outras pessoas é difícil. Quando uma pessoa se sente acolhida, ela se sente mais protegida. Quando a pessoa não é acolhida, ela tem medo de tudo!

R- Tem alguma coisa que não te perguntei que gostaria de me falar?

P- Não.

R- Vou ser muito sincera a você, de todas as pessoas que entrevistei você relatou que aceitou a doença com muita facilidade, eu fiquei curiosa em entender por que isso aconteceu? Você não sentiu nada mesmo?

P- Nossa, todo mundo se assusta quando conto isso. Eu tenho uma coisa comigo, Deus só dá o fardo a quem pode suportar. Então, se ele me deu isso é porque eu suporto e estou suportando. Só o prazer de saber que nenhum de meus dois filhos têm, que os dois são saudáveis. Só eu ter e meu esposo não ter. Eu ter ao meu redor pessoas que me ama. Minha mãe, meus irmãos. Eu não tenho o que temer.

R- E sua família toda sabe?

P- Sim, toda! E me apoia!

R- E você nunca precisou de suporte psicológico?

P- Nunca precisei, graças a Deus!

R- Então, quando você teve o diagnóstico, não se assustou com nada.

P- Meu susto foi apenas com o que minha família ia pensar. Só isso! Eu chorei ao pensar como minha família ia receber a notícia, mas quando eu falei e eles receberam bem. Acabou!

R- Então para você a aceitação da sua família era a única coisa que te preocupava?

P- Sim, só isso!

R- E o que você pensa da doença?

P- Antes eu pensava, quando eu não conhecia, tinha muito medo, mas depois que você conhece, que vai ao fundo sobre o que é o HIV, não é nada que os outros pensam. Você pode ter uma relação normal, você pode casar, ter uma vida normal. Estou casada há 7 anos. Meu marido está bem!

R- E como você contou a ele? Fiquei curiosa.

P- Não teve muito o que preocupar, não, porque se a pessoa diz que ama, ela suporta tudo. Se queria ficar comigo, tinha que saber da doença. Quando começamos, eu falei a ele que tinha que usar preservativo, se a gente tivesse relações. Aí, eu expliquei a ele o motivo. Eu sou soropositivo e se tivermos que ficar juntos tem que ser assim. Aí, ele me disse: eu amo você e se for para ficar com você, vamos viver a vida assim. E estamos aí, casados. Civil e religioso. Com um bebezinho de dois anos.

R- Você reconstruiu a sua vida, né?

P- Exatamente. Além de reconstruir a minha vida, eu apoiei o ex-marido a vim. Ele já estava num estágio terminal, muito avançado o HIV. Ele tem o HIV 1 e 2. Ele fez todo tipo de exame por aí, mas tinha medo de vir. Eu trouxe ele, encaminhei ele para o médico, encaminhei em todos os exames dele. Eu auxiliei ele em tudo. Meu esposo me apoiou. Disse: vá lá e leve ele. Eu acolhi ele em tudo. E hoje a esposa dele, ela foi infectada porque o dele era infectável. Eu auxiliei ela também, e agora os dois fazem o tratamento aqui.

R- Você então nunca culpou ele pela doença?

P- Não. Tem muita gente que sofre com isso, eu não. Por eu ser assim, às vezes eu chego aqui e estou sentada na recepção, a pessoa chega e está triste e começamos a conversar. Eu conto a minha história, a pessoa muda. A pessoa fala: obrigada! É um impulso. A gente precisa ter alguém forte no lugar para poder apoiar as outras.

R- Eu sempre tive uma dúvida do que vocês conversam na recepção. Vocês conversam sobre a doença? As pessoas não têm medo de falar sobre a doença por causa da discriminação?

P- Aqui tem esse fato. Todos aqui falam um pouco de sua doença. Todo mundo se abre, todo mundo fala como foi, de quem pegou, como pegou, quantos anos tem a doença, a sua experiência. É uma convivência bem legal. Tudo que você não conversa fora, aqui dentro você conversa.

R- E então vocês acabam se apoiando, né? E vocês se encontram fora daqui?

P- Tem até um homossexual que tem um grupo, que ele apoia quem está mais caído. Aquele que está entrando em depressão, aquele que não quer tomar mais o remédio. E incentiva a tomar o remédio. Manda mensagem, incentiva. Ele ajuda muito as pessoas.

R- Tem algo que não te perguntei que gostaria de me perguntar?

P- Não, apenas gostaria de falar que quando tomamos o remédio, protegemos a nossa família.

R- Vou te perguntar mais uma coisa, certo?

P- Sim!

R- Nas suas conversas com Dr. A., o que vocês conversam mais?

P- Ele ensina tudo sobre a doença. Pergunta sobre a relação sexual, como ela está. Ele fala de tudo. Ele sempre advoga sobre a tese, se você ama sua família e esposo deve continuar tomando o remédio. Ele sempre fala da prevenção. De como se prevenir.

R- Tem mais alguma coisa legal que ele faz na consulta?

P- Dr. A. é muito educado, mas quando a gente está fora da linha ele puxa mesmo.

R- E pelo que você me contou você já saiu da linha algumas vezes né? (Risos das duas).

P- A sinceridade dele é tremenda. Ele pergunta: você quer morrer? Eu acho necessário. Porque, ele, como médico, ele não quer o mal, ele quer que a gente fique bem, que siga o tratamento. E se ele puxa a orelha e dá uma correção é porque ele quer o seu melhor. É um puxão de orelha zangado, que ofende, que não dói. Ele

aumenta a nossa autoestima. Está no erro e as vezes não queremos receber o puxão de orelha. Pensamos, ele não é meu pai, mas é necessário. O melhor para a gente.

R- Obrigada por tudo!

CONFIDENCIAL

Entrevista 13

***nome fictício: Augusto**

Serviço 2

R- Como foi para você descobrir que tinha o vírus. Que ano foi? Aonde foi o diagnóstico?

P- Eu não lembro o ano!

R- Você lembra a idade que tinha?

P- O guri tem oito anos. Eu descobri quando a mulher estava grávida. Ela começou a chorar. Deu a doença, aí, mandaram a gente vim ver o tratamento aqui. Eu nem sei como peguei essa doença. Eu pegava muita mulher, ainda mais que eu tocava em banda. Aí complicou minha vida! Foi tanto que me afastei mais de banda.

R- Me explica melhor. Ela foi fazer exames da gravidez e aí descobriu que estava grávida, certo? O que aconteceu?

P- Eu não era casado, certo? Casado é quando é no papel. Eu não era casado no papel. Descobriu através da gravidez. Ela fez os exames e aí bateu que ela estava com a doença. Aí falou que eu tinha que fazer o exame também. Aí bateu. Eu vim aqui porque a gente tinha que fazer o exame. Tirou o sangue da gente e aí deu que a gente tinha HIV.

R- Vocês estavam juntos há muito tempo?

P- Uns dois anos

R- E vocês ainda estão juntos?

P- Sim!

R- E quando você descobriu a doença como você se sentiu?

P- Sei lá eu fiquei triste com esse negócio. Tive medo de morrer. Esse negócio é meu estranho.

R- Deixa eu entender melhor: ela fez o exame num posto de saúde, certo? Ai, quando deu o resultado mandaram você para aqui, certo?

P- Foi. Ela fez o exame no posto de bairro município X, onde acompanhava a gravidez. Aí, mandaram a gente pra cá.

R- Antes desse exame você nunca tinha feito um teste rápido?

P- Não!

R- Nunca tinha ouvido falar?

P- Não. Nunca tinha feito. Ela ainda tava grávida quando fez pela primeira vez esse exame. Não tinha dado nada no início, depois que deu. Eu peguei uma mulher quando ela estava grávida, fiz essa burrada. Aí, quando ela repetiu o exame depois deu essa doença.

R- Você me disse que teve medo de morrer e o que mais sentiu quando teve o diagnóstico?

P- Morrer foi a primeira coisa. Ela pensou em se matar, em se separar, em ir embora, porque ela não é daqui. Ela é de fora. Todo dia ficava pensando. Acordava pensando nesse negócio aí. Porque é um negócio muito estranho, mas vou fazer o que? É a vida, né?

R- Você precisou de suporte psicológico em algum momento?

P- Não.

R- E ela?

P- Sim.

R- E você começou o tratamento logo?

P- Eu comecei logo a fazer o tratamento.

R- E aqui demorou muito de marcar a consulta quando você veio? Você lembra quanto tempo?

P- Não, mas foi rápido. Bem rápido.

R- E quem te atendeu foi logo o infectologista?

P- Sim, foi logo Dr. A. e até hoje eu estou com ele.

R- E logo na primeira consulta, ele te deu o remédio?

P- Deu. Conversou comigo que para não avançar a doença tinha que tomar o remédio. Eu tinha que tomar e até hoje eu tomo certinho!

R- E vocês conversam muito sobre a doença nas consultas? Ele te explica as coisas?

P- Não explica tanto assim, não? Mas, ele chega assim como está você Augusto? Está bem mesmo? Você passou mal? Tá sentindo alguma coisa? Eu respondo, não! Até hoje, graças a Deus nunca senti nada. Mas, ele sempre me explica, me pergunta se estou com a esposa. Aí, como sempre estou com ela, eu digo: olhe ela aqui do meu lado, velho.

R- Você tem alguma dificuldade de marcar as consultas de retorno? E os exames?

P- Às vezes, eu só me atrapalho em trabalho, entendeu? Quando eu tô fichado às vezes a empresa não gosta, aí ele quer pedir um resultado, melhor atestado. As vezes tem atestado que não presta. É tanto que minha mulher ia trabalhar no Hotel, mas não deu para trabalhar lá por causa desse negócio. Porque eu acho que o Hotel pediu uma cadernetinha do menino e aí tinha alguma coisa que dava pra ver o tratamento. Aí, eu prefiro que ela fique dentro de casa tomando conta do menino e eu trabalhar. Eu, na verdade trabalhei pouco tempo fichado, porque o valor é baixo, ainda mais para manter uma família com um salário desse aí.

R- E os exames você consegue fazer tranquilo aqui?

P- Consigo!

R- E como você se sente em conviver com essa doença?

P- Minha vida é um pouco complicada, velho! Não sou mais o mesmo. Porque tem gente lá no bairro que sabe e aí olha diferente para a pessoa.

R- E sabe por que você contou?

P- Não, foi minha mãe que contou para um pessoal lá. Ai eu não gostei e, até hoje, eu estou cismado. E aí começou a contar um para o outro. Mas, teve muita gente que não acreditou. Aí, eu fico na minha, porque eu não vou espalhar, mas até hoje eu me sinto cismado porque tenho a doença, né?

R- E você enfrenta alguma dificuldade no seu dia a dia?

P- Não. Para tomar o remédio, por exemplo, eu tomo a noite. É mais complicado esse negócio no trabalho, aí não presta, sei lá. Tenho medo de fazer exame para o trabalho. Tenho medo de bater lá, mas o médico já me explicou que não é todo exame que bate, né?

R- Sim, tem exame específico!

P- Quando a empresa manda fazer exame não dá nada, aí eu chego a pensar que não tenho nada. Eu não tô doente não! Porque não dá esse negócio, mas o médico me falou que o exame é diferente.

R- Sim e a empresa não pode fazer o exame sem sua autorização.

P- Porque, aí complica a minha vida.

R- E sua mulher aconteceu isso, foi?

P- Não. Quando o menino nasceu, ela ficou um ano desempregada. Aí chamaram para o hotel, porque ela fez um curso. Só que aí eu falei você vai para o Hotel fazer o que? Aí, ela tava com a caderneta e aí vem explicando, entendeu? Aí, eles pedem sempre isso aí.

R- Mas, seu filho tem o vírus?

P- Não, ele tem 08 anos. Ele não tem. A gente sabe que tem uma data para tomar os remédios do bebê para que ele não pegue né?

R- E você hoje enfrenta alguma dificuldade para fazer o tratamento? Seja aqui ou em outro lugar?

P- Só fico quando estou trabalhando fichado. Quando estou avulso, eu saio a hora que quero, entendeu?

R- Mas, você não precisa vir todo mês aqui, certo?

P- Às vezes, já fiquei mais de três meses, mas eu pegava o remédio. Às vezes, eu faço assim quando não dá para vim, minha mulher pega o remédio, quando ela não consegue vir, eu venho. E assim vice-versa. Aí, ela vem pegar para mim. Por exemplo, eu estou fichado. Estou com três meses. Ai não dá. O patrão aqui vai encrencar. Seguro um pouco, aí ela pega para mim.

R- E você nunca parou o tratamento?

P- Não, nunca! Toda vez faço o exame. Às vezes, eu não consigo vir fazer o exame, mas tomo o remédio, entende? Eu passo da data de fazer o exame, mas pego o remédio. Aí, eu falo, porque não bota o exame para fazer com seis meses. Porque aí eu posso, pois se o patrão me mandar embora eu já estou com o seguro garantido, entende? Eu trabalho nessas obras, aí mando a mulher vim pegar. Porque eles dão a receita para três meses, aí, eu digo, mas infelizmente eu não posso faltar o trabalho, eu preciso do remédio. Aí, eles mandam e eu fico devendo a receita, mas eu venho certinho. Nunca falto.

R- E você já teve alguma complicação por causa da doença?

P- Não.

R- Você nunca foi internado ou algo parecido?

P- Graças a Deus, não!

R- Como está a sua carga viral?

P- Toda vez que vou perguntar a ele, ele olha no papel lá e diz que não tá baixa, sei lá, alta. Não sei que como é a explicação, não. Ele diz que está normal. E pronto, aí eu vou embora. Aí, ele me dá meu papel para pegar o remédio.

R- Você acha esse serviço de qualidade?

P- Acho, velho. Não vou mentir a você que se não fosse isso aqui hoje, eu não estava vivo.

R- E o que você entende de qualidade?

P- O atendimento daqui é bom, o médico, as pessoas aqui tratam as pessoas bem. A qualidade é isso!

R- E você já precisou usar outro serviço da rede sus por causa da doença?

P- Não. Sempre foi aqui.

R- Você nunca precisou sair daqui então?

P- Não. Na verdade, no começo, quando a neném, nasceu tava um pouco de dificuldade porque estávamos indo para município A para o bebê tomar o medicamento lá.

R- Foi no serviço 1?

P- Sim.

R- Então você nunca usou um serviço fora daqui?

P- Não.

R- E você acha que tudo que você precisa para seu tratamento você consegue aqui?

P- Sim, só aqui tem os remédios que preciso. Mas, tipo assim, se uma empresa me chamar para trabalhar fora. Eu não vou por causa disso. Eu fico pensando como ir para outro lugar e ficar sem tomar o remédio, entende? Aí eu não vou! Aí penso que o negócio vai inchar para meu lado.

R- Mas, Dr. A. deve ter te explicado que este serviço tem em todo Brasil. Você só precisa se vincular ao serviço, certo?

P- Mas, eu não gosto disso. Tenho medo de ir para outros lugares. Tem muito preconceito sobre isso aí. Prefiro ficar por aqui mesmo. Aqui tem muito trabalho para mim. Não tenho precisão de sair para fora.

R- Como você descreve o atendimento nesse serviço?

P- Aqui o atendimento, não tenho o que falar não, velho! O atendimento aqui é ótimo. Não tenho o que criticar não!

R- E como acontece a marcação?

P- De primeiro a gente ligava pelo telefone. Agora tem que vir aqui, não sei o motivo de não marcar mais por telefone.

R- E quando você sai da consulta, já não pode marcar a consulta não?

P- Às vezes, ele manda, mas depende do resultado do exame, né? A gente já sai com o exame marcado. Por exemplo, agora mesmo, janeiro, ele já me diz a data do exame e venho fazer.

R- E se você tivesse que dar uma opinião do que melhorar aqui, o que diria?

P- Poxa, melhorar aqui, eu nem sei. Melhorar aqui (pausa). O atendimento aqui para mim eu não posso falar nada, porque é bom mesmo. Aqui dentro. Por exemplo, pode falar de obra?

R- Pode.

P- Reforma, reforma. Médico também, pois só atende quinta e sexta. Devia ter mais horários. Exame também tinha que melhorar, pois às vezes eu saio de bairro município X e tenho que chegar aqui até 8h. Aí, tenho que vir direito e sair 7 horas, porque só fica até 8h. O rapaz, às vezes até espera até 9h, 9:30h, mas só é um dia na semana. Tinha que ter mais horários. A dificuldade para mim é fazer esse exame.

R- E fora daqui o que você acha que precisa melhorar?

P- Tudo. Precisa melhorar muito. Não sei explicar, mas precisa melhorar muito. Aqui é bom, mas nos outros lugares não sei. Aqui só precisa melhorar isso do exame, pois o rapaz entra seis e sai nove. Poderia ampliar.

R- Isso te ajudaria?

P- Sim, porque moro longe. Tem gente também que vem de fora do Município X. E aí às vezes não dá tempo de fazer as coisas. Sei lá, mas aqui pra mim é bom.

R- E como é sua relação com os profissionais do serviço?

P- Boa. Tem outra coisa, a vacina. A vacina também precisa melhorar. Por exemplo, as vezes não tem a vacina, aí fala que vai chegar tal data. Aí não dá pra vim.

R- E sua relação com os profissionais?

P- Eu gosto, é todo mundo gente boa aí!

R- Eles te ajudam quando precisam?

P- Sim.

R- E você já se sentiu discriminado por alguém aqui nesse serviço?

P- Nunca. Todo mundo trata bem aqui.

R- E o que você considera importante num serviço que atende pessoas com HIV?

P- Como assim?

R- O que é importante ter aqui? O que o serviço precisa ter?

P- Tem que ter, não sei explicar não.

R- Esse serviço precisa ter o que para atender a sua necessidade?

P- É bom ter outros profissionais. Precisava ter outro profissional na segunda, quarta, porque Dr. A. só atende quinta e sexta.

R- Só isso?

P- Sim

R- Você quer me contar alguma coisa que não te perguntei sobre a sua doença, ou sobre o serviço?

P- Eu só queria saber da dúvida da cesta? Eu nunca peguei uma cesta. Minha filha tem oito anos, então tenho oito anos aqui e nunca consegui.

R- A questão da cesta é bom ver com a assistente social, pois eu não posso responder sobre isso, porque não sou funcionária aqui, mas posso te ajudar a procurar informações.

P- Primeiro, você tem que ver como se inscrever no programa, eu acredito. Mas, vamos lá perguntar, certo?

R- Alguma coisa há mais que precisa me contar?

P- Eu trabalho, não dependo disso, mas não entendo por que dão a um e não dão a outro. Uma vez me explicaram que a cesta é para quem faz o tratamento certinho e uma cesta dessa nunca chegou a minha mão. Não tem não.

CONFIDENCIAL

Entrevista 14

***nome fictício: Aparecida**

Serviço 1

R- Como foi para você saber que tinha o vírus?

P- Foi terrível! Eu pensei que o mundo ia acabar, porque logo no começo você fica desesperada. Até porque eu fiquei com uma pessoa quatros anos e eu não imaginaria que isso ia acontecer. Dava muita solidão. Dava muita solidão.

R- Como foi que você descobriu?

P- Ele estava comigo e estava com outra pessoa e ela. Eu fiquei sabendo por ela. Na verdade, ela ligou pra ele e eu vi ele muito estranho no dia. Eu fiquei sem entender, mas veio na minha cabeça uma coisa ruim. Eu falei, não é gravidez. Era uma coisa ruim. E logo quando eu vi ele desse jeito, eu procurei ajuda. Eu sempre fiz meus exames anualmente.

R- Você sempre fazia exame de HIV, por quê?

P- Sim, sempre. Eu já tinha feito no começo do ano e eu contrái o vírus de junho, por aí assim. Porque, eu tinha feito no início e não estava. Aí, o resultado deu positivo. Eu fiz o exame, e pensei depois converso com ela. Aí, ela foi e disse, eu estou achando que estou. Ela até falou: AIDS. Aí, eu falei com ela que tinha que ver, porque tem o HIV e tem AIDS, porque sou técnica também, então eu tinha noção. Eu fiz. A primeira pessoa que comentei foi minha mãe. Mas, ela achou que era mentira deles. Mas, eu falei é uma coisa muito séria para a pessoa mentir. Aí quando eu fiz, deu.

R- E foi que ano isso?

P- Acho que 2017. Foi, 2017.

R- E você fez o teste rápido num posto ou fez em laboratório?

P- Eu paguei. Eu fiz tudo no particular. Tanto que quando cheguei aqui só precisei fazer um exame, porque já tinha feito tudo no particular.

R- Você fez pago ou tinha convênio?

P- Eu paguei tudo.

R- E quem te mandou para este serviço?

P- Minha ginecologista?

R- Ela te encaminhou?

P- Eu fui e, quando fiz o exame, vi que alguém precisava me explicar ele direitinho. Aí, marquei a minha ginecologista e ela me explicou tudo.

R- E como ela te encaminhou?

P- Ela fez um laudo que eu tinha a doença e me encaminhou para aqui.

R- E pra você como foi o início do tratamento?

P- Eu achava que não ia ter mais vida. Meu Deus, eu não vou poder ter filho. Como vou ficar com outra pessoa? Como vou fazer? Como vou ficar com outra pessoa? Até porque não aceitam. Tem pessoas que não entende. Porque são muito leigas com esse assunto. Elas acham que só porque você tem HIV vai pegar só em triscar. Tipo, acha até que se trabalha com alimento, por exemplo, vai passar também. Mas, passei por acompanhamento psicológico também, mas deixei, porque para mim não estava dando certo. Porque toda vez que vinha tinha que relembrar e chorava. Aí, disse que não queria mais. E depois fui me adaptando e aceitando e ficou mais tranquilo.

R- E você teve alguma dificuldade no início para marcar consultas ou exames aqui?

P- Não, eu sempre achei tranquilo. Todo mundo sempre reclama, mas eu sempre achei tranquilo. Eu sempre consigo tudo aqui.

R- Pra você hoje, como é conviver com a doença?

P- É só chato em questão de relacionamento, porque tipo assim quando você já está com a pessoa ela já aceita, mas quando você não conhece a pessoa, tem delas que não aceitam.

R- Tirando isso você leva uma vida normal?

P- Normal, normal!

R- Você já enfrentou alguma dificuldade no seu dia a dia por causa da doença?

P- A questão aqui, porque eu sou do município I, porque eu não faço nada lá, por causa de ética, porque são antiéticos. Muitos, muitos, muitos. Porque as vezes, eu venho aqui e tem pessoas de lá. Porque mesmo que a pessoa tenha, fala: vi fulano em tal lugar, fazendo isso, isso e isso. Então, algumas vezes que eu vim e vi pessoas de lá que são atendidas aqui, quando eu chegava que via, eu voltava dava um tempo, mesmo que tivesse que me atrasar e depois que a pessoa saía, eu voltava.

R- E para realizar seu tratamento você já teve alguma dificuldade aqui nesse serviço ou outro?

P- Pra mim é tudo muito prático, até porque sou prática. Chego e resolvo.

R- E você já teve que parar o tratamento em algum momento?

P- Não, nunca?

R- Você nunca parou de tomar a medicação?

P- Sim, várias vezes?

R- Me conte aí!

P- Farra. Porque, assim, eu deixo pra tomar a medicação à noite, porque à noite é o horário que estarei em casa e não vou esquecer. Mas, isso é quando eu ficava em casa e não saía. Mas, agora eu tenho outra rotina. Eu saio direto. Então, no horário que tou em casa, procuro tomar logo. Por exemplo, eu tomava o remédio dez horas, mas se eu sair antes de 10 eu tomo logo. Mas, tem vezes que esqueço e aí eu tomo quando chego.

R- Quanto tempo em média de atraso?

P- Umas seis horas! Quando tem muito tempo eu nem tomo! Aí tomo no horário, porque a médica já me explicou que não pode tomar dois comprimidos no dia.

R- Você já ficou mais de um dia?

P- Já fiquei dois dias.

R- Foi o máximo? Aí, você retorna o tratamento?

P- Sim

R- E por que dez horas?

P- Porque é a hora que não vou esquecer!

R- E você sentiu algum efeito colateral?

P- Nunca!

R- E você já teve alguma complicação por causa da doença?

P- Não, apesar que eu sempre fui cheia de coisinhas assim, mas não por causa da doença.

R- Nada mesmo?

P- Não, até porque eu descobri a doença no início! Até porque, quando vejo algo diferente no meu corpo, eu cuido. Eu mesma também desconfiei, porque estava com a glândula (toca o pescoço), aqui bem alterada. Aí falei, isso pode ser por causa disso, disso e disso. Foi pouco tempo mesmo. Tipo assim, uns dois meses. A glândula apareceu e com dois meses, eu estava me cuidando!

R- Como está a sua carga viral hoje?

P- Ela está indetectável. Na verdade, ela ficou indetectável com seis meses de tratamento.

R- E como lá no início você manifestou a questão de ter filhos, hoje já entende que pode?

P- Sim, mas o problema é o parceiro aceitar. Esse outro, tipo, estou com uma pessoa agora. Antes dele tive uns três anos. Tipo, no início fiquei com medo de falar. O que ia fazer? Falo ou não falo. Ele via o medicamento e eu dizia que era vitamina. Ele perguntava e eu dizia, é vitamina. Depois comecei a falar que tinha a imunidade baixa. Aí, tenho que tomar a medicação todos os dias. Aí, tipo a gente brigou uma vez e aí tive que tomar a medicação pra dormir, aí eu passei muito mal. Aí, ele pegou as minhas medicações todas. Aí, ele pegou a minha medicação e disse que ia jogar fora.

Aí falei: não, pelo amor de Deus, não joga fora. Aí, ele me perguntou, por quê? Aí, eu falei você pode jogar as outras fora, porque eu não podia tomar e tomei, mas essa não. Aí, ele falou por quê? Ai, eu disse, peraí que vou te explicar. Senta aqui, ele sentou e expliquei, que tinha AIDS. Só que, uma vez o preservativo tinha estourado. Aí, ele me perguntou e agora? Aí, eu falei, você lembra que fez seus exames pra empresa e eu pedi pra ver o exame para ver o resultado? Aí, deu o que? Negativo não foi? O laboratório pediu para você voltar, não? Não pediu. Aí, eu peguei o classificador, porque eu deixo tudo no classificador, e mostrei a ele, desde o começo. Aí, ele perguntou por que não falei antes. Aí, ele falou: tá tudo certo então! Ai, eu falei a ele, você já fez exame duas vezes não foi? E está tudo certo, não está? Então.

R- Então, mesmo estando indetectável, você sempre manteve relações com ele com camisinha?

P- Sim, e aí eu expliquei a ele: a chance de você estar contaminado, até porque eu odeio muito isso de contaminar alguém, no máximo 5%. Até porque eu não bebia, não perdia noite, me alimentava bem. Agora não, agora eu estou extravasando.

R- Você é muito nova, né?

P- Sim, mas eu me chateei porque foi cedo a doença e porque a pessoa que me passou a doença não faz tratamento. Eu até chamei ele para vir aqui. Eu disse que viria com ele, mas ele não faz. Ele está contaminando outras pessoas. A pessoa que me falou, eu até ajudei ela. Ela falou: eu tenho medo, eu tenho vergonha. Eu falei: eu vou com você, sem nenhum problema.

R- E o que você acha desse serviço aqui? Ele é um serviço de qualidade?

P- Sim, eu acho! Não tenho do que reclamar, não.

R- E o que você entende de qualidade? O que é qualidade para você?

P- Qualidade para mim...(risos)

R- Vou tentar te ajudar. O serviço atende as suas expectativas?

P- Até porque, eu sou assim, eu marco a consulta, mas se for esperar muito, eu não tenho paciência, aí eu pago. Faço por fora.

R- Mas, você faz por fora como? O acompanhamento?

P- Eu pago. Eu faço particular.

R- O infecto?

P- Não, o infecto não, mas os outros atendimentos eu pago. Não espero ter vaga. Eu acho melhor.

R- Mas, você acha que demora marcar para as outras especialidades aqui?

P- Depende da demanda, por exemplo, o infecto eu sei que posso marcar de seis em seis meses, quando, no caso, eu tenho que entregar o CD4, eu tenho que entregar com dois meses. Eu peço para colocar o tempo mais curto para entregar. Aí, eu consegui.

R- Como é a rotina de seu atendimento aqui? É atendida de quanto em quanto tempo?

P- Com infecto?

R- Sim

P- Seis em seis. No máximo em seis em seis. Isso chega a ser menor!

R- Agora que falamos um pouco mais, você vê o que de qualidade aqui nesse serviço?

P- Não, aqui eles são bem éticos. Ah, nem sei!

R- Então, vamos lá. Como você descreveria o atendimento a pessoa que vive com o HIV aqui?

P- Acho bom!

R- E os demais serviços de saúde público?

P- Não, até também porque eu tenho receio. Eu falo com a médica, quando eu preciso de outro serviço, peço à médica para me encaminhar para o especialista daquela área e que não tenha problema, que as pessoas não fiquem falando, ou coisa do tipo! Por exemplo, quando preciso tomar uma vacina,

R- E aqui não tem sala de vacina, não?

P- Não, quando tenho que tomar uma vacina vou ao Hospital x. O bom é que tenho um amigo que trabalha aqui e lá. Aí, ele me ajuda. Facilita pra mim. Aí, eu resolvo fácil

R- E o que você acha que pode melhorar aqui?

P- De nada!

R- Você acha que tudo que precisa, você consegue aqui?

P- A minha rotina aqui é ir no médico e pegar exame.

R- E as outras especialidades, você não usa, certo?

P- Não, quando aqui não vai demorar eu procuro ser atendida aqui, quando demora eu pago. Por exemplo, antes eu tinha uma outra ginecologista que não era aqui, hoje eu prefiro aqui. Mas, quando preciso de alguma coisa e vai demorar aqui, então eu volto para a minha ginecologista.

R- Então, como você acha que lá fora, no SUS, o que poderia melhorar?

P- Então, como falei, o que mais pesa é a ética. Os profissionais não têm.

R- Lá onde você mora, você não usa o serviço, então?

P- Não, tipo assim; se eu sentir uma dorzinha e não precisa fazer exame de sangue que seja específico para identificação: eu faço. Fora isso, nada, nada!

R- E como é sua relação com os profissionais daqui?

P- Ótima, maravilhosa! Quando eu me estresso, eu me estresso. Quando tenho que falar, eu falo.

R- Você já se sentiu discriminada aqui?

P- Não, nunca!

R- E em outro serviço público?

P- Também não!

R- O que você considera importante no atendimento a uma pessoa que convive com o vírus?

P- Criricri.....

R- Você fala muito da ética, da questão do sigilo, o que mais você acha?

P- Não sei!

R- Tem algo que não te perguntei que você quer me contar sobre esse serviço, sobre essa doença?

P- Sim, só ter que tomar a medicação para o resto da vida!

R- Vou te perguntar uma coisa, porque fiquei instigada. você disse que seguiu em frente quando teve o diagnóstico, mas como você classificaria o que sentiu?

P- Com ódio, muito ódio. Muita raiva. Só isso!

R- Acho que sua história tem um peso, ao saber que o seu ex-namorado ainda não se cuida e expõe outras pessoas aos vírus. Como você se sente com isso?

P- Eu em certo tempo pensei em falar, mas, como foi um relacionamento abusivo, decidi não falar. Prefiro minha paz. Eu sofri muito, mas eu prefiro minha paz.

R- Mas, por que foi abusivo?

P- Porque ele me batia. Tentou me matar. Ele tirou minha paz. Ele, realmente, precisa de tratamento.

R- Ele era muito mais velho do que você?

P- Não, a diferença era de cinco anos.

R- E por que você acha que ele tinha esse perfil de agressividade?

P- Logo no começo ele se mostrou agressivo, mas foi a criação. Na verdade, isso foi um trauma. Ele acha que todas as mulheres vão trair ele, porque ele pegou a mãe dele com o padrinho na cama do pai. Então, ele, até hoje, ele leva isso. Porque os pais se separaram por conta disso, porque ele falou para o pai. A mãe dele tinha ele como errado, ele que se criou sozinho.

R- Ele era muito novo?

P- Ele tinha 11 anos. Ele, hoje em dia, ele gosta de ser desse jeito. Ele disse que se sente bem. Ele gosta de ser assim, ele se sente bem.

R- E ele te agrediu sexualmente?

P- Não, só agressão física.

R- E isso foi antes de você descobrir que tinha a doença?

P- Pior que quando eu descobri, ele queria falar para todo mundo. Por exemplo, eu tinha um comercio, eu tinha uma floricultura, eu fechei há pouco tempo, agora. Eu tinha uma floricultura e um ponto de acarajé. Eu ficava na floricultura e no acarajé. Porque eu não queria falar com ele. Ele chegava lá gritando: você quer que eu fale a todo mundo que você tem HIV? Você é aidética! Foi horrível. Eu tive que sair de onde morava um tempo para ter paz. Depois que voltei, ele ainda ficou me procurando. Aí nesse último relacionamento que eu tive que ele parou, porque, até com essa pessoa que eu estava, ele ia na minha casa. Aí, teve um dia que eu estava voltando da casa de minha ex-sogra com esse namorado que eu tinha e ele estava lá me esperando. Só que esse rapaz, era mais velho 12 anos. Ele é muito platandão. Aí conversou com ele e foi aí que ele parou. Eu sou nova, mas já passei por muita coisa!

R- Você tem mais alguma coisa para me contar?

P- Não!

Entrevista 15

***nome fictício: Cauã**

Serviço 1

R- Como foi para você descobrir que tinha o vírus? Como você se sentiu?

P- Eu descobri por que fiquei com a tosse seca e, ainda mais, eu estava emagrecendo. Quando fiz o exame deu aquela tuberculose. Aí quando eu vim fazer, deu que eu estava com o vírus do HIV.

R- E você já tinha feito o exame de HIV antes?

P- Não, nunca tinha feito.

R- E você lembra o ano?

P- O ano, eu não lembro!

R- E tem quantos anos que você faz o tratamento?

P- Mais ou menos 04 anos.

R- E aí, quando você fez o exame, o que aconteceu? E você fez o exame aonde?

P- No particular.

R- Aí o médico te encaminhou para aqui? Como foi isso?

P- Não, mentira. Eu fiquei internado. Aí, eu fiz o exame e descobriram que eu estava com isso e aí mandaram eu vim para cá.

R- E você ficou internado em hospital público ou privado?

P- Público

R- Quando veio aqui, te mandaram como? Foi encaminhado?

P- Mandaram com um papel, eu vim na ambulância.

R- E você foi imediatamente atendido?

P- Sim.

R- E como foi? Depois você teve alguma dificuldade para marcar consultas ou exames?

P- Não, aqui é muito surreal, muito tranquilo, as pessoas atendem bem. Tudo de bom. Tanto farmácia, quanto os médicos.

R- E você se sente bem aqui?

P- Sim.

R- E hoje como é conviver com a doença?

P- Eu me sinto na convivência com a doença assim tipo, por que eu? Por que aconteceu isso? Quando eu chego aqui eu vejo, assim, não é só eu que tenho. Atire a primeira pedra a pessoa que não tem isso e está aqui. Às vezes eu fiquei com receio. Ninguém da família sabe, meus amigos não sabem. Apenas meu amigo que me acompanhou que sabe. Mas, no trabalho, na rua, não sou de estar comentando. Porque, também, é ruim. Porque pessoas, ainda mais as pessoas, pensam que por estar com o vírus, eu vou me afastar, sabendo que o vírus não vai pegar com um abraço, um beijo na boca, aperto de mão. Sendo através do sexo, sem camisinha ou os demais!

R- E para você, no seu dia a dia, você enfrenta alguma dificuldade por ter a doença?

P- Como assim?

R- No trabalho, na sua vida.

P- Tipo assim, eu trabalho de tarde. Então, só marco as coisas pela manhã. Nunca venho à tarde, porque, se for, tem que colocar atestado. Aí neguinho vai perguntar, por que ele coloca tanto atestado. Aí vai querer saber o que está acontecendo. Porque as pessoas me veem, assim, com um corpão desse e acham que eu estou ótimo, mas quem sabe o que tem sou eu. Eu evito de tá colocando atestado, de vim ao médico. Quando vou ao dentista digo que vou em outro lugar. Nunca digo que venho aqui, porque se aqui é o foco das pessoas que são infectadas, não sei se conhecem quem vem aqui. Aí, eu digo que vou fazer outra coisa.

R- Você já parou de tomar o medicamento algum dia?

P- Nunca!

R- Nem um dia?

P- Não.

R- Como é para você tomar esse medicamento? Você usa tranquilo?

P- Porque eu acho que, quando paro de tomar, eu estou me matando, mas quando vou tomar uma cervejinha, vou me divertir, aí eu deixo para tomar quando chego em casa. Para saber que eu tomei coloco um negocinho do lado da cama, aí eu sei que tomei. Aí, eu tomo nem que seja no outro dia de madrugada!

R- Qual é a orientação do médico nesses casos, quando você não toma?

P- Eu só tomo um!

R- E hoje como está a sua carga viral?

P- Por incrível que parece, está ótima. Muito boa!

R- Está indetectável há quanto tempo?

P- Tem muito tempo, desde que comecei o tratamento.

R- O que você acha desse serviço aqui, você acha que ele é um serviço de qualidade?

P- Sim, acho!

R- O que você entende por qualidade?

P- Qualidade é quando chego e a farmácia atende bem. Agora, mesmo, tem senha, antes era uma confusão, aquela gritaria e não mais é assim. Hoje é surreal. Tem o horário de atender. Todo mundo pega sua ficha e sobre para pegar a medicação. Não tem mais aquela fila. E rapidinho estamos atendido. Quem faz agonia, é que tem quer sair correndo, mas o que vejo, acho que é aqui é muito bom para ser atendido.

R- E você acha que o serviço aqui atende suas expectativas?

P- Sim, tenho tudo que preciso.

R- Você consegue tudo que precisa para seu tratamento aqui?

P- Consigo.

R- Aqui tem outras especialidades, você já precisou usar alguma?

P- Não. Eu uso o nutricionista da academia, porque aqui demora muito. O nutricionista daqui pode passar coisas que eu não posso comprar. Então, eu como o que quero porque comendo ou não eu vou morrer mesmo.

R- Como você descreve o atendimento aqui?

P- Como já te falei, eu sou bem atendido e nunca fui mal atendido por ninguém aqui. Toda vez que venho sou bem atendido e saio satisfeito.

R- E fora daqui como se sente?

P- Nunca usei lá fora. Tudo que preciso tenho aqui!

R- Aqui, o que você acha que precisa melhorar ainda?

P- O que precisa melhorar aqui, eu não sei, porque só venho nesse sentido da doença. Aí sempre tem o médico e o remédio. Agora mesmo eu quero fazer o exame de próstata, porque tenho 41 anos e tem o câncer, né? Vou perguntar a médica se tem aqui, mas acho que faz!

R- Sempre você deve conversar essas questões com a médica e aí ela te encaminha, caso o que precise não tenha aqui. Isso chama rede de serviços. Mas, o que você acha que precisa melhorar? Acha que falta alguma coisa?

P- Não, pelo meu ponto de vista.

R- E como é sua relação com os profissionais do serviço?

P- Muito ótima. Eles me tratam bem.

R- Você já se sentiu discriminado aqui?

P- Não. Nem aqui, nem em canto nenhum.

R- O que você acha importante no atendimento às pessoas que têm o vírus?

P- Eu não entendi.

R- O que você pensa que deve acontecer no seu atendimento para ajudar no tratamento de sua doença? O que você quer no seu atendimento?

P- Eu quero que eles me falem como estou, como não estou, para mim poder me organizar, caso precise. Para não acontecer o pior.

R- Você já teve alguma complicação depois?

P- Só no começo, mesmo, quando eu tive o diagnóstico. Foi quando eu comecei a emagrecer e ficar sem querer comer, vomitando e desmaiando. Foi aí que descobriu que eu estava com o vírus.

R- Lá no início falamos do diagnóstico da doença, certo? Como você acha que adquiriu a mesma.

P- Eu tinha relações desprotegidas. Às vezes usava o preservativo, às vezes não. Hoje, o médico me orienta que devo usar a camisinha, sempre. Eu fico na preocupação de usar o preservativo hoje, por causa da minha imunidade. Sempre uso!

R- O uso do preservativo realmente é muito importante, por conta de todas as demais Doenças sexualmente transmissíveis. Mas vamos conversar um pouco mais sobre seu diagnóstico. O que você sentiu quando descobriu que tinha a doença?

P- Eu falei a meu amigo: eu vou morrer. Ele me falou, você não vai. Eu entrei em pânico, ao pensar como minha família ia saber. Hoje, a minha família não sabe. Eu viajo, levo meu remédio do lado. Nunca deixo de tomar o remédio. Nem isso, o que tive foi um pesadelo de saber que estava com isso.

R- Você nunca fez exames antes, né? Nunca te ofereceram?

P- Não, eu nunca fiz. Eu nunca pedi o exame. Eu sempre fiz o exame de rotina, só isso. Ninguém nunca me mandou fazer.

R- E hoje, você vem aqui no serviço de quanto em quanto tempo?

P- De dois a um mês.

R- Você passa pelo médico todo mês, então?

P- Não de seis em seis meses. Eu venho pegar remédio todo mês ou de dois em dois meses.

R- Quando você vem ao médico, você já sai com o pedido de exame, certo?

P- Sim.

R- E quando vocês devem realizar o exame, próximo do retorno?

P- Sim, o serviço já marca o dia.

R- Tem algo que não te perguntei que gostaria de me contar ou tirar alguma dúvida?

P- Sim, tipo assim, a gente pode pegar o vírus através do alicate não pode?

R- Sim, pode, mas é raro, porque o vírus vive menos de três minutos em contato com o ar. Só se o uso do instrumento ocorrer ao mesmo tempo em duas pessoas. Por exemplo: um médico quando está operando e se corta, aí, sim, ele pode contrair o vírus. Com o alicate, só se o uso for imediato. Mas, você pode contrair uma hepatite, por exemplo, pois o vírus vive mais tempo, entendeu?

P- Sim

R- Mas, até o médico quando se corta, ele pode usar o coquetel e ficar livre do vírus, entendeu? Acho que sua dúvida se dá porque tem dúvidas sobre a contaminação, certo? Em geral, ela é por via sexual, sem uso de preservativo ou por compartilhamento de seringa, entendeu?

P- Por uso de drogas, certo?

R- Sim.

P- Sim, tenho outra dúvida, e se eu tomar o medicamento agora e tiver uma relação daqui a meia hora e camisinha estourar e a gente não perceber, o que acontece? A pessoa se contamina?

R- Lembra que você me disse que sua carga viral está indetectável? Então, você hoje não transmite a doença, certo? O médico pede para que use a camisinha para se preservar de outras doenças, certo? Como te expliquei antes, mas você não é

transmissor, enquanto sua carga viral estiver indetectável e você manter o tratamento, entendeu? Ficou claro!

P- Sim, claríssimo. Estou bastante satisfeito com suas explicações. Obrigado!

CONFIDENCIAL

Entrevista 16

***nome fictício: Rodrigo**

Serviço 1

R- Como foi que você descobriu que tinha o vírus?

P- Rapaz, minha mãe precisou de sangue e aí eu fui doar e levei também um colega meu. Aí, eu peguei e doei o sangue. Aí quando foi uns quinze dias chegou uma carta, prá...que avisava que eu estava com problema no sangue. Aí, desta carta, eu.... Aí, eu peguei e expliquei à minha tia. Eu dei até essa carta à minha tia e aí eu expliquei à minha tia que tinha ido doar o sangue. Eu também não liguei, porque eu estava trabalhando na empresa e não tinha como, assim, ir. Uma hora vai. A empresa era muito difícil, porque eu trabalhava com van, aí era esse negócio de escolar. Ai não tinha como. Aí eu fiquei nessa empresa trabalhando com cola. Comecei a trabalhar com cola. Aí, eu comecei a passar mal. Ficava tonto. Aí, sentia fraqueza, a vista ficava tudo escuro, aí com o passar de um dia, quando eu acordei de manhã, a vista ficou toda escura. O que tinha na minha frente, eu não via ninguém, eu não via ninguém. Aí, eu falei com minha tia que mora em bairro município A até. Aí, minha tia foi, desceu, me pegou, chamou meu tio e me levou para o médico. Aí, me levou para o médico, aí fez o teste, quando fez esse teste do HIV, aí foi que deu que eu estava com HIV.

R- E isso foi que ano?

P- Foi 2007.

R- Você tinha quantos anos?

P- 18 anos

R- E quando você teve o diagnóstico te mandaram para aqui logo? Como foi isso?

P- Não, eu fiquei internado no S. I. No S. I., depois fui para o C. M. e do C. M. que mandou eu vim para cá.

R- Quando você chegou aqui teve alguma dificuldade para marcar consulta?

P- Não, porque eu já vim do C. M. tudo agendado.

R- Como foi o início do tratamento? Me conte o que aconteceu.

P- O início foi rápido. As médicas que até hoje está comigo, estão me ajudando, elas conversaram comigo. Eu fiquei muito abatido, porque eu morava com a menina, morava com a menina e aí, eu morei com a menina dois anos juntos. Dois anos juntos, e aí depois que eu soube que tinha e ela fez exame também até aqui mesmo. Ela fez exame para ver e deu também. Aí, ela pegou e se separou, disse que ia viver a vida dela. Ai, eu disse assim, você que sabe. Aí, eu ainda peguei e chamei ela para conversar com minha família, aí, minha família disse que o que ela precisasse estava ali para apoiar ela junto comigo. Para apoiar, ela pegou e disse que não dava mais certo. Aí, ela se separou e estou vindo para cá.

R- Ela foi sua primeira parceira sexual?

P- Foi

R- Você nunca tinha feito exame antes, então?

P- Não.

R- Você sabe como adquiriu a doença?

P- Não.

R- Os médicos não te explicaram?

P- Não.

R- Como é conviver com a doença no dia a dia?

P- No dia a dia, assim, oh. Assim, porque agora pior foi que tive, acho que meningite e tuberculose. Agora tou tratando da meningite e tuberculose. E, assim, eu tou me sentindo fraco. Aí, eu não almoço direito por causa da doença. Tem horas que eu nem sinto fome.

R- Mas, você usa os remédios direito?

P- Tomo direito.

R- E mesmo assim apresenta esses problemas?

P- O remédio mesmo da meningite, eu tomo!

R- E o remédio do HIV, você toma direito?

P- Tomo, todo dia 9h da noite. Um coquetelzinho, um comprimido. E estou me sentindo bem, não tenho nenhum efeito.

R- E apareceu essas outras doenças por quê?

P- Não sei. Só o remédio da meningite que tomo pela manhã 6h, que eu vomito. Da ânsia e vomito?

R- Não é o da tuberculose, não?

P- Sim, o que como boto tudo pra fora.

R- E no seu dia a dia, quando não estava com essas doenças, tinha alguma dificuldade?

P- Não, estava me tratando.

R- E para realizar o tratamento aqui enfrenta alguma dificuldade?

P- Agora não, porque meu tio e primo é dono de oficina. Aí, meu tio é chapista e meu primo pintor. Aí, eu peguei e fiquei lá com eles, porque eu já trabalhava na capotaria, forrava banco e não sei que, aí peguei e fiquei lá com eles. Aí, eu fico desarmando o carro e eles fazem a chaparia. Aí, eu fico lá e aí, eles me ajudam. Aí, eu falo: tenho médico, tenho que ir. Aí, eles pegam e me dão transporte. Aí, quando não tem o dinheiro, eles me trazem aqui. Me traz e me deixa aqui e aí arruma o transporte para eu voltar. Aí, eu pego e vou pra casa

R- E você já parou de tomar os remédios alguma vez, por algum motivo?

P- Já. Assim, sim que nego fala assim é a amizade. Não é a amizade. Eu parei mesmo porque, assim, eu antes gostava muito de farra. Saía na sexta e só chegava em casa na segunda, e olhe lá, se não na terça.

R- E você já usou drogas injetáveis?

P- Não. Eu já fumei maconha, mas eu não gostei. Aí, eu saí fora da maconha. Aí, um colega meu foi e me ofereceu pó. Aí, eu fui e usei. Aí, eu fiquei assim usando, mas não era viciado. Por exemplo, o dinheiro que pegava eu não ia comprar a droga. Aí, assim, quando eu bebia e caía na farra, eu comprava e usava e aí não tomava o remédio.

R- E isso aconteceu muitas vezes?

P- Não. E agora eu estou quieto.

R- Você já teve alguma complicação por causa da doença? No primeiro momento você me disse que ficou internado por causa da doença e depois da primeira vez, você já foi internado de novo?

P- Não.

R- E sua carga viral, como está?

P- A médica passou exame agora para fazer.

R- E no último exame, como estava?

P- Estava indetectável.

R- E o que você acha deste serviço, aqui? Você acha que é um serviço de qualidade?

P- Eu acho!

R- Como você se sente aqui? Você consegue tudo que precisa para o tratamento de sua doença?

P- Bem, aqui eu tenho tudo.

R- Como você descreveria o atendimento aqui?

P- Bom!

R- O que mais você poderia me falar do atendimento.

P- Dra S. e M. são boas.

R- O que Dra S. faz aqui? Ela é infecto?

P- É. Ela me trata super bem, ela é V.

R- E o que mais? Me conta aí!

P- O menino da farmácia é bom também, já fiz amizade com todo mundo.

R- O que você acha que precisa melhorar aqui?

P- Assim, eu queria um psicoteste.

R- Pra que um psicoteste?

P- Não, um psicólogo!

R- E aqui não tem não?

P- Não sei!

R- Eu acho que tem. Que tal você ver com sua médica? Ela poderia te encaminhar.

P- Certo!

R- Então, ela nunca te encaminhou para outro profissional?

P- Sim, o nutricionista. Eu já fui.

R- E foi difícil marcar?

P- Não! Pior que para marcação, assim, quando venho para Dra V., ela já marca tudo para mim, que não preciso ir nem lá em cima. Aí marca tudo pra ela e para Dra. S.

R- E Dra. V. é o que?

P- Enfermeira. A nutricionista foi Dra S. que pediu, mesmo. Aí, minha tia me acompanhava e aí conhecia S., aí, falou com ela e ela mesmo atendeu, a nutricionista.

R- E como é sua relação com os profissionais do serviço? Como você se sente quando é atendido por eles?

P- Gosto.

R- Você já se sentiu discriminado aqui?

P- Não, hora nenhuma.

R- E como é a relação de vocês? O que vocêalaria?

P- Eu não tenho nada de ruim para falar. Tenho uma relação de amizade.

R- O que você considera importante no atendimento das pessoas que vivem como o vírus? O que ela precisa num serviço de saúde?

P- Eh [...] que fique só entre o médico e a pessoa social.

R- Tirando isso, tem algo no serviço que essas pessoas fazem de importante?

P- Os médicos precisam explicar a doença.

R- E hoje você tem alguma dúvida sobre a doença?

P- Não tenho mais dúvidas, não.

R- Você usa outros serviços de saúde para tratar sua doença?

P- Não, só aqui.

R- Nunca precisou usar?

P- Não, só quando me internei!

R- E como é estabelecer novas relações sendo portador do vírus.

P- Pois é, eu estava ficando com uma menina e conversei com ela. Aí, ela foi e conversou com uma amiga dela. Amiga!!! Aí, antes de eu ficar com ela eu tava procurando saber da médica. A médica me explicou para ter relação com camisinha, não sei o que. Se sua boca não tiver ferida, se não rancar um dente. Você não pode beijar ela porque sai a secreção. Aí, me protegendo e tudo. Aí, ela pegou e contou a uma amiga. Aí, a amiga disse: sai dele, rapaz. Aí, eu disse, pronto se você não quer mais a gente termina. Ela ficou lá e eu cá.

R- E, assim, você acha que nos serviços lá fora, há discriminação por causa da doença? Você me disse que nunca precisou usar lá fora, mas sabe de alguém que já teve problema?

P- Não, porque eu não conto. Só minha família sabe e me apoia.

R- Tem alguma coisa que não te perguntei que gostaria de me falar ou perguntar?

P- Eu não!

CONFIDENCIAL

Entrevista 17

***nome fictício: Álvaro**

Serviço 1

R- Como foi descobrir que tinha o vírus?

P- Quando eu descobri que tinha o vírus eu fiquei acamado. Saiu muitos tumores no meu corpo e minha boca encheu de ferida. Aí, uma amiga minha que viu isso foi lá em casa e presenciou e me disse que a gente tinha que ir na emergência, mas eu não queria ir à emergência, mas mesmo assim ela me levou, porque ela é assistente social. Aí, nós fomos até o R. S. e quando chegou lá, era um dia de domingo, aí, não tinha como fazer o teste não, porque o aparelho estava quebrado. E na segunda – feira me mandaram vir aqui no serviço 1, porque isso era domingo. Ai, no outro dia vim aqui no serviço 1. E aí, aqui fiz um teste rápido e foi constatado o HIV.

R- E que ano foi isso?

P- O ano não lembro, mas sei que tem uns 8 anos.

R- E antes disso você já tinha feito algum teste rápido, ou algum profissional já tinha te ofertado fazer?

P- Não, nunca. Nenhum serviço nunca me falou sobre isso.

R- E para você como foi o início do tratamento. Teve alguma dificuldade aqui?

P- Não, nenhuma.

R- Você então foi encaminhado pelo R. S., como foi esse encaminhamento?

P- Foi por um papel.

R- E quanto tempo demorou entre você vir ao serviço e ser atendido pelo médico, você lembra?

P- Fui atendido pelo infecto muito rápido.

R- Como é para você conviver com a doença?

P- Olhe, pra mim é uma vida normal, sabe? É uma vida normal e também tem os preconceitos, né? A gente tem que esconder porque senão a sociedade se afasta da gente. Aí, tem que esconder, mas lá na minha casa, mesmo, lá no meu bairro, já teve algum zumzumzum, aí que tive que sair um tempo de lá, para que esquecessem e eu voltasse novamente.

R- E no seu dia a dia, você enfrenta alguma dificuldade de ter o vírus?

P- No meu dia a dia? Não, dificuldade nenhuma.

R- E para realizar seu tratamento?

P- Eu tenho dificuldade porque, no momento, eu estou sem trabalhar e aí no transporte eu tenho que correr atrás para vir aqui na instituição.

R- E a sua dificuldade de trabalhar você acha que é por causa da doença ou por causa da economia do país?

P- Olha, eu acho que é por causa da doença.

R- Por quê?

P- Eu trabalhei 16 anos no hospital S.I e aí correu um zumzumzum lá. Alguém me viu aqui, eu vim para a médica. E aí, lá, chegou até o ouvido da coordenação. E a coordenação não contou história e aí, de repente, me desligou da empresa.

R- Como assim? E você não processou? Você conseguiria provar isso?

P- Eu não processei porque eu não gosto. Porque isso vai virar e mexer. Aí, eu deixei para lá. Mas, o dela quem sabe, né? Ela pode um dia ser demitida, sem saber o porquê. Eu até mandei uma carta para o diretor geral do Hospital, Dr. R. M., mas ele não me deu retorno.

R- O serviço era do S. I. ou terceirizado?

P- Do S. I. mesmo.

R- E você trabalhava com o que?

P- Auxiliar de serviços gerais.

R- E me conte uma coisa você já deixou de usar seu medicamento por algum motivo?

P- Não.

R- Nunca deixou de tomar, nem um dia?

P- Não, peraí, já esqueci.

R- Foram muitas vezes?

P- Não, só um dia. Mesmo quando eu vou dar uma saidinha, eu tomo a medicação.

R- E você teve algum efeito colateral?

P- Tive, cinco anos depois. E aí eu fiquei meio vendo alucinações, as mãos ficando frias, escutando vozes, eu perdi peso, como se tivesse voltando ao início novamente. Aí, eu falei com a profissional que me acompanha e aí ela disse que era efeito colateral. E aí ela optou pela trocação da medicação. Aí trocamos a medicação e aí desapareceu tudo. E aí eu estou vivendo minha vida normal, de novo.

R- E você já teve alguma complicação por causa da doença? Já ficou hospitalizado?

P- Só no início, mas no início eu não fiquei hospitalizado e algumas pessoas indiciou para mim ficar hospitalizado, mas só que minha médica disse que não precisava, que em casa mesmo eu ia me recuperar. Ela passou as medicações, tudo direitinho, né? E aí me recuperei, mas eu nunca fiquei hospitalizado.

R- E sua carga viral hoje, como está?

P- Está indetectável!

R- Você sabe há quanto tempo?

P- Não sei não, porque não entendo!

R- Vou te ajudar, você melhorou logo que começou o tratamento?

P- Ela ficou indetectável logo que comecei o tratamento. Uns 4 meses depois ela ainda estava meio assim, mas com uns seis meses ela foi ficando indetectável. Aí, deu uma recaída há dois anos depois, né? Voltou um pouquinho.

R- E você acha que recaiu por quê?

P- Eu não sei por que recaiu, porque assim eu não sou de faltar tomar a medicação, como disse uma vez em quando, um dia que saía para tomar uma cervejinha, eu não tomava, mas em vez em quando, e poucas vezes. Eu acho que foi provenientemente disso.

R- E o que você acha desse serviço? Acha que ele é um serviço de qualidade?

P- Ele é um serviço de qualidade.

R- E o que qualidade para você?

P- É assim: quando nós chegamos aqui nós somos abraçados, bem tratados. Os profissionais, mesmo, são maravilhosos e o que a gente conversa, eles dão desfecho. Eles ajeitam aqui e ali. Ai, a gente sai feliz, porque o tratamento é bom, o serviço deles é de qualidade, eles [...] a gente nunca sai, assim, triste, porque não foi atendido, só se tiver assim, alguma coisa que ele não possa fazer.

R- Esse serviço atende todas as expectativas do seu tratamento?

P- Atende, sim!

R- E como você descreveria o atendimento aqui desse serviço?

P- Que é... é que sejam felizes, né? Os recém-chegados que estão sendo atendidos aqui, as vezes chegam muito triste achando que acabou, que é o fim. E não é. Eu também achava, quando eu cheguei aqui, eu também achava. Passei por psicólogo, por psiquiatra aqui, que me orientaram. Aí, eu passo para eles também quando vejo alguém triste por causa do diagnóstico. Às vezes eles estão chorando porque estão assim e tal. Aí, eu vou e tal tento amenizar, confortar, ajudar.

R- Você já precisou usar algum outro serviço? Como foi?

P- Não. Tudo que preciso tem aqui!

R- E aqui o que você acha que precisa melhorar?

P- Pra ficar melhor? Só falta um profissional aqui que eu era acompanhando. Aí, ele saiu ou foi demitido, eu não sei. Ai, nós estamos sem que é o psiquiatra. Ai, eu já andei em outros lugares, mas não acho um psiquiatra. Eu preciso e a maioria também. Então, acho que é isso.

R- E sua relação com os profissionais daqui como é? Você me conta?

P- Os profissionais [...] acho que as vezes a gente vem e nós não estamos naquele dia. Acho que nós, assim, é [...] a gente não tá naquele dia e trata mal, entendeu? Jamais eles revidam. Toma uma água, toma um cafezinho. Chegou triste, chegou chateado, irritado, o que está acontecendo e acaba dando um gelo na gente e quebrando aquela valentia. E aí, pronto, tudo funciona.

R- E eles atendem você bem?

P- Sim.

R- Me dá um exemplo?

P- Eles não maltratam a gente.

R- Você já se sentiu discriminado aqui?

P- Não, nunca. Eles tratam igual por igual. Eu chego e nem sinto, assim. Às vezes, eu venho marcar uma consulta, um dentista, eu saio que nem lembro que eu sou soropositivo, porque eles não dão brecha, eles não olham com preconceito. Eles sempre têm uma palavra de consolo, entendeu? Escuta a gente, o que a gente tem que falar, o que eles podem ajudar eles ajudam. E é pra gente sair como uma pessoa normal. Nós somos normal, né? Mas, lá fora, tem vários preconceitos, né? As pessoas que não têm essa enfermidade ficam saindo, entendeu? Não quer falar, não quer pegar na mão, entendeu?

R- O que você considera importante no atendimento à pessoa que convive com o HIV?

P- Importante para o atendimento? Eu acho que o importante para o atendimento é a pessoa chegar e ser bem acolhido, bem acolhido e levar seus remédios, sua medicação e voltar a uma vida normal, porque tem gente que chega aqui muito debilitado. E quem não conhece do sistema diz bem assim: ali não tem jeito, não. Com as medicações e o abraço que a gente recebe aqui, a gente dá um vira a volta e volta à vida normal. Eu cheguei aqui com 55 quilos, hoje eu estou com 72 quilos, eu vim muito debilitado.

R- Você usou o serviço de outros profissionais aqui?

P- Usei, o nutricionista. Ganhei suplemento aqui para pegar peso. Foi um bom atendimento.

R- Lá no início eu sempre pergunto ao paciente sobre o diagnóstico, mas, como é o início da entrevista, o paciente ainda está processando a entrevista. Aí, eu resgato aqui no final te perguntando, se você pudesse me dizer com uma palavra qual o sentimento que você teve quando teve o diagnóstico, qual seria?

P- Se eu pudesse voltar atrás, eu não tinha pegado esta doença, porque eu não me cuidava. Eu achava que era uma lenda, que o pessoal falava e que nada. Porque eu nunca tinha visto alguém dizer, eu tenho, eu sou soropositivo. Nunca fui numa instituição assim, que as pessoas sejam atendidas e ver realmente que é verdade. Só via mais pela televisão, mas eu não acreditava. Eu só acreditei depois que eu fiz e veio o diagnóstico e eu estava debilitado. Eu tinha a consciência que eu não podia nem andar e foi aí que eu comecei a acreditar. Aí, eu disse: é, realmente. Eu tinha muito medo, porque eu tinha medo da morte. Aí, eu disse eu vou morrer, mas aí infelizmente... Infelizmente não. Graças a Deus eu estou aqui, vivo e salvo.

R- Você acha que se tivesse que usar um serviço de saúde fora daqui você teria dificuldades?

P- Dificuldade? Não, não teria dificuldade não, porque, quando eu vou para o interior, às vezes eu passo três meses, quatro. Aí, quando eu chego lá eu também sou muito bem acolhido.

R- Mas, lá você também usa um serviço de referência, certo?

P- Sim, lá é minha cidade, meu interior. Lá é um serviço para HIV também.

R- Mas se você tivesse que usar um serviço, fora esse de referência, você acha que enfrentaria dificuldade?

P- Bastante dificuldade, bastante! Lá eu seria discriminado. Eu não uso esse serviço. Aqui, nesta instituição, eu me sinto muito seguro.

R- Você acha que a doença empata na vida das pessoas em que?

P- Em saber assim, sabe? Que eu vou chegar em um ambiente que as pessoas sabem que eu tenho e me sentir por fora. Com medo do preconceito, se eu tiver num salão

de festa e saber que eu tenho, fico com receio de chamar uma pessoa para dançar, de sentar na mesa junto com eles.

R- E você tem dificuldade de estabelecer relações amorosas, após o diagnóstico da doença?

P- Se o parceiro saber que eu tenho. Se ele não souber, não tenho dificuldade, não. Com um envolvimento maior é difícil.

R- Tem alguma coisa que gostaria de me perguntar?

P- Não, não!

R- Obrigada, então!

Anexo 8 – LEITURA TRANSVERSAL DAS TRANSCRIÇÕES E GAVETAS SEGUNDO OS TEMAS DO ROTEIRO

DIAGNÓSTICO	
1. Abrahão	Eu tive AVC e quando estava internado foi que descobriram que eu estava com o vírus...a médica chamou minha filha e disse vou dar alta dele hoje porque vou precisar que ele vá no infectologista e aqui no (hospital) geral não tem! Minha filha perguntou por que eu tinha que passar pelo infectologista? E aí a médica disse: você não sabe o problema dele? Minha filha falou ele deu AVC e ela disse: não ele tem a suspeita do HIV. Só que na verdade não era mais suspeita. Era um caso de estágio avançado. Ai, ela disse: pra gente é novidade! Ai a médica disse: vou dar alta dele hoje e você vai imediatamente procurar o infectologista.
2. Roberta	Foi em 2016. Eu estava deitada e aí veio aquela febre. Eu descobri através do posto de saúde que eu fui fazer os exames de sangue de rotina. Fui eu que pedi para ela... ela falou comigo, mas era uma coisa que não estava esperando!
3. Clara	Foi em 2015 quando surgiu no meu órgão sexual uma feridinha, começou a me incomodar e foi aumentando durante a semana, procurei a ginecologista do meu bairro e ela ficou assustada [...] ela fez o teste da sífilis e do HIV e deu positivo e repetiu 4 vezes e deu a mesma coisa! Eu fiquei assim, muito assustada!
4. Joana	Vai fazer 3 anos! Foi em município S. Eu fiz o teste rápido no posto. Fez o primeiro e o resultado deu positivo pediram para repetir e a psicóloga chegou e me chamou e me deu a notícia.
5. João	[...] eu fiz várias vezes o teste de HIV [...]. Nunca ia pegar o resultado. Eu acho que já tinha um tempo que eu tinha. (quando) foi detectado um HPV e o médico, foi na clínica particular viu os exames e fez a pergunta se eu tinha feito algum exame de HIV. Eu disse acho que tinha feito exame que eu não ia pegar o resultado e não voltava no médico. Eu não estava sentindo nada, mas depois que eu fui descobrir mesmo foi 2017, mas o resultado era de 2013. Em 2013 já constou que deu reagente.
6. Paulo	O ano 2006 foi aqui mesmo no (serviço 1) quando foi diagnosticado que eu tinha HIV [...] passei por muitos hospitais, prontos socorros porque tinha uma doença que é conhecida como fogo selvagem, herpes zoster, e tava com a imunidade muito baixa e tudo que eu comia aflorava na pele e eu fiz muitos exames, inclusive alérgicos e eu não conseguia descobrir o que era. E o tempo foi passando, o cabelo começou a cair e passando por mais médicos, por mais médicos. Até terapias alternativas, mas ninguém me falava o que é que eu tinha. Até que um médico falou procure fazer o teste de HIV, esse é o único exame que você não fez ainda. Fui e fiz e o (Hospital) me enviou diretamente aqui para o (serviço 1). Foi complicado porque eu quase vim a óbito.

<p>7. Maria</p> <p>Foi em 97 eu estava na casa de minha sogra, porque meu esposo teve um problema e não se conseguia descobrir o que era. No último exame que o médico fez foi aí que se descobriu, e aí, ela me chamou e falou do problema. Ele tava internado, ficou ruim! A médica desenganou! Ficou cego, mas hoje em dia está bom. Primeiro em fiz no exemplo (laboratório particular). Ela me encaminhou para o Laboratório L eu fiz e tornou dá.</p>
<p>8. Amélia</p> <p>Foi 2006, eu estava grávida de um menino. Descobri na minha gravidez, por que eu ia estrangular para não ter mais filho e ai eu descobri! Vai fazer 13 anos, agora! Eu fiz o exame e eles me chamaram e me deram o endereço daqui.</p> <p>E três dias depois (do parto) eu vim para aqui (serviço 1), o psicólogo me atendeu logo. Uma semana depois do parto eu passei pela Dra. S[...] e me encaminharam para Dra. Z. minha primeira infectologista. Uma maravilha de médica!</p>
<p>9. Carolina</p> <p>E em 2013, eu fiz os exames. Eu não sabia que tinha de graça e eu paguei 238,00 reais para fazer o exame. Eu fui no Hospital X para me informar para quem eu poderia mostrar aquele exame. E aí o hospital das clínicas me enviou para aqui (serviço 1). Comecei o tratamento aqui e estou aqui até hoje.</p>
<p>10. César</p> <p>Então, no meado de 2016 por volta de outubro comecei a sentir umas reações diferentes no meu corpo, em relação ao porte físico. Com relação a minha saúde. Eu ficava doente muito facial. Apesar de ter uma saúde vulnerável, pois sou nascido de 8 meses. Eu nem sempre tive uma saúde boa. Aí fui fazer alguns procedimentos médicos de emergência e algumas vezes não supria a minha necessidade de ficar bom. E aí eu fiquei meio preocupado. Por ter um histórico de relações sexuais não tão boa, de risco. E aí eu pensei que podia se isso. Aí corri para o posto de saúde de perto de onde morava e fiz o teste rápido. Ai só deu positivo para o HIV. Pra mim foi bem difícil, porque eu estava numa relação bem difícil com minha família e comigo mesmo e aí foi um baque muito grande. E aí no primeiro momento eu pensei que ia morrer, porque assim eu era leigo em relação ao assunto e aí fui tratando buscando meio em que eu pudesse ficar melhor e até começar o tratamento.</p>
<p>11. Roberto</p> <p>A minha mulher engravidou e lá em Município M fizeram o exame dela e aí descobriram que ela estava com HIV. Imediatamente, transferiu ela então para Salvador para ter a criança em Salvador. Aí realizou todos os exames e aí confirmou que ela estava. Ai depois de 6 meses, eu vim fazer também o exame e aí constou também.</p> <p>Porque eu fiquei meio assim, será que isso é verdade. Será que não há um engano. A gente vai repetir o exame de novo, eu não fiquei confiante que ela estava doente. Aí, ela ficou falando vai fazer meu filho, vai fazer! Aí, eu decidi fazer.</p>
<p>12. Júlia</p> <p>Foi em 2008 quando fui ter neném que descobrir que tinha HIV, mas no primeiro momento não foi aquele impacto de chorar de me acabar. Não sei da onde tirei força. Eu tinha que ser forte diante de qualquer coisa para seguir adiante. Meu filho precisava de mim!</p> <p>O meu medo era apenas como eu ia contar a minha família.</p>

Sim foi na maternidade. Na hora que fui ter o neném e a maternidade me encaminhou aqui para este serviço. Quando chega aqui Dr A. explica tudo e aí quando você é instruída você se equilibra rápido.

13. Augusto

Eu não lembro o ano!

O guri tem oito anos. Eu descobri quando a mulher estava grávida. Ela começou a chorar. Deu a doença. Aí, mandaram a gente vim ver o tratamento aqui. Eu nem sei como peguei essa doença. Eu pegava muita mulher ainda mais que eu tocava em banda. Ai complicou minha vida! Foi tanto que me afastei mais de banda.

14. Aparecida

Foi terrível! Eu pensei que o mundo ia acabar. Porque logo no começo você fica desesperada. Até porque eu fiquei com uma pessoa quatros anos. E eu não imaginaria que isso ia acontecer. Dava muita solidão. Dava muita solidão. Acho que 2017. Foi 2017! Eu achava que não ia ter mais vida! Meu Deus, eu não vou poder ter filho. Como vou ficar com outra pessoa? Como vou fazer? Como vou ficar com outra pessoa? Até porque não aceitam. Tem pessoas que não entende. Porque são muito leigas com esse assunto. Elas acham que só porque você tem HIV vai pegar só em triscar. Tipo acha até que se trabalha com alimento, por exemplo, vai passar também. Mas, passei por acompanhamento psicológico também. mas deixei, porque para mim não estava dando certo. Porque toda vez que vinha tinha que lembrar e chorava. Aí, disse que não queria mais. E depois fui me adaptando e aceitando e ficou mais tranquilo!

15. Cauã

Eu descobri por que fiquei com a tosse seca e ainda mais eu estava emagrecendo. Quando fiz o exame deu aquela tuberculose. Ai quando eu vim fazer deu que eu estava com o vírus do HIV. Eu não lembro o ano! Eu me sinto na convivência com a doença assim tipo, por que eu? Por que aconteceu isso? Quando eu chego aqui, eu vejo assim, não é só eu que tenho. Atire a primeira pedra a pessoa que não tem isso e está aqui! Às vezes eu fiquei com receio. Ninguém da família sabe, meus amigos não sabem. Apenas meu amigo que me acompanhou que sabe! Mas, no trabalho na rua não sou de está comentando. Porque também é ruim. Porque pessoas, ainda mais as pessoas pensam que por esta com o vírus. Eu vou me afastar. Sabendo que o vírus não vai pegar com um abraço, um beijo na boca, aperto de mão. Sendo através do sexo, sem camisinha ou os demais!

16. Caio

Rapaz, minha mãe precisou de sangue e aí eu fui doar elevei também um colega meu. Ai, eu peguei e doeí o sangue. Ai quando foi uns quinze dias chegou uma carta, prá...que avisava que eu estava com problema no sangue. Ai, desta carta, eu.... Ai, eu peguei e expliquei a minha tia. Eu dei até essa carta a minha tia e aí eu expliquei a minha tia que tinha ido doar o sangue. Eu também não liguei porque eu estava trabalhando na empresa e não tinha como, assim ir. Uma hora vai. A empresa era muito difícil, porque eu trabalhava com van, aí era esse negócio de escolar. Ai não tinha como. Aí eu fiquei nessa empresa trabalhando com cola. Comecei a trabalhar com cola. Ai, eu comecei a passar mal. Ficava tonto! Ai, sentia fraqueza, a vista ficava tudo escuro, aí com o passar de um dia quando eu acordei de manhã, a vista ficou toda escura. O que tinha na minha frente, eu não via ninguém, eu não via ninguém. Ai, eu falei com minha tia que mora em plataforma até. Aí, minha tia foi desceu, me pegou, chamou meu tio e me levou para o médico. Aí, me levou para o médico, aí fez o teste, quando fez esse teste do HIV, aí foi que deu que eu estava com HIV. Foi em 2017. No dia a dia, assim, oh. Assim, porque agora pior foi que tive, acho que meningite e tuberculose. Agora tou tratando da meningite e tuberculose. E assim, eu tou me sentindo fraco. Ai, eu não almoço direito por causa da doença. Tem horas que eu nem sinto fome.

<p>1. Álvaro</p> <p>Quando eu descobri que tinha o vírus eu fiquei acamado. Sai muitos tumores no meu corpo e minha boca encheu de ferida. Ai, uma amiga minha que viu isso foi lá em casa e presenciou e me disse que a gente tinha que ir na emergência, mas eu não queria ir a emergência, mas mesmo assim ela me levou, porque ela é assistente social. Ai, nós fomos até o R. S. e quando chegou lá era um dia de domingo. Ai, não tinha como fazer o teste não, porque o aparelho estava quebrado. E na segunda – feira me mandaram vir aqui no serviço 1, porque isso era domingo. Ai, no outro dia vim aqui no serviço 1. E aí, aqui fiz um teste rápido e foi constatado o HIV.</p> <p>O ano eu não lembro, mas sei que tem uns oito anos!</p> <p>Se eu pudesse voltar atrás, eu não tinha pegado esta doença, porque eu não me cuidava. Eu achava que era uma lenda, que o pessoal falava e que nada. Porque eu nunca tinha visto alguém dizer, eu tenho. Eu sou soropositivo. Nunca fui numa instituição assim, que as pessoas sejam atendidas e vê realmente que é verdade. Só via mais pela televisão, mas eu não acreditava. Eu só acreditei depois que eu fiz e veio o diagnóstico e eu estava debilitado. Eu tinha a consciência que eu não podia nem anda e foi aí que eu comecei a acreditar. Ai, eu disse: é realmente. Eu tinha muito medo, porque eu tinha medo da morte. Ai, eu disse eu vou morrer, mas aí infelizmente. Infelizmente não! Graças a Deus eu estou aqui vivo e salvo.</p>
<p>VINCULAÇÃO</p>
<p>1. Abrahão</p> <p>O hospital marcou e me encaminhou para aqui. Fiz o exame e constatou tudo.</p> <p>Não tive dificuldades não (para marcar consulta). A única dificuldade é marcar exame. Marcou o exame, imediatamente já marca a consulta com o infectologista.</p>
<p>2. Roberta</p> <p>[...] peguei os resultados dos exames quando eu entreguei a médica do posto onde moro lá do bairro, ela me encaminhou para aqui. O Dr. para ter certeza mandou ir a (cidade maior) para fazer o exame lá de novo. Marquei os exames em [...] fiz tudo direitinho. Explicou! (sobre a utilização do medicamento) Ele conversou comigo que os remédios no começo da náusea, a pessoa fica querendo vomitar.</p>
<p>3. Clara</p> <p>[...] (ginecologista do bairro) ela me disse para eu não ficar assustada porque tinha tratamento, que hoje em dia, ninguém vem a óbito se tomar a medicação direitinho. Ela me explicou tudo e me encaminhou para cá, me deu por escrito uma guia para o ginecologista e aí quando chegou aqui marquei. nunca tinha ouvido falar desse lugar! [...]. desde o início foi com a Dra P. e com o Dr. A.! Não demorou muito, não! Foi rápido porque eu estava muito doente mesmo [...]. Eu gostei muito! Gostei muito, porque eu acho assim a gente não escolhe essa situação (chora) e quando a gente chega num lugar e a gente encontra uma aspereza do outro lado não dá vontade da gente voltar, mas aqui foi o contrário. Dra P. me deu o remédio tudo que eu precisava. Toda vez que Dr. A. me vê, ele fala tá bem, né?</p>
<p>4. Joana</p> <p>(encaminharam) para outro serviço, para o lado de (local). E como eu achei esse aqui mais fácil, eu vim morar (neste município) para ser atendida aqui [...] eu saí procurando, nunca tinha ouvido falar. Foi uma semana, só. Foi rápido! Foi o enfermeiro! Ai depois o psicólogo! Aí eu fiz outro teste aqui de novo! E ai deu positivo novamente! A primeira consulta foi um pouco estranho não é bom para ninguém. É um baque! Porque eu tive que fazer os exames, a carga viral, outros exames específicos que ele pediu e depois que ele passou os exames foi que ele passou a medicação!</p>

<p>Sim, no mesmo dia! (recebido os remédios na primeira consulta). Explicou! Eu tenho a receita até hoje.</p>
<p>5. João</p> <p>(o médico) me mandou vir para cá pelo SUS, porque é o lugar que trata, porque os remédios é muito caro às vezes, mas eu também nunca vi o preço. Me indicou o número tudo direitinho, eu liguei para saber onde era e eu vim, assim que ele falou que tinha acontecido, aí eu vi que realmente eu tinha que procurar, né? Eu lembro que eu vim a assistente social conversou comigo e o Dr A. quando ele viu ficou chocado. Nossa, o senhor estava com esse problema desde 2013. Porque mostrei para ele todos os exames, 2013, 2014 e depois não fiz mais! Eu lembro que eu vim no mesmo dia! E mais, eu falei com o próprio Dr. A. e já encaminhou no mesmo dia. Eu sei que foi tudo rápido! E depois, eu estou até hoje! Na primeira vez [...] ele perguntou sobre se eu sentia alguma coisa para eu levar os exames que eu tinha e perguntou minha opção, se eu transava sem camisinha. Ai, eu falei, normalmente sim. [...] é eu resolvi tudo no mesmo dia! Ele falou, já estava chegando remédio novo mais atualizado, eu acho que ele mandou segurar um tempinho para pegar o novo que era mais moderno, que era dois comprimidos! E aí eu comecei.</p>
<p>6. Paulo</p> <p>Marcaram para consulta médica, me deixaram muito ciente que eu não iria morrer devido ao HIV, que não era o fim do mundo, que poderia ser controlado e fiquei muito tranquilo [...] comecei a fazer o tratamento. Foi tudo rápido e bem tranquilo.</p>
<p>7. Maria</p> <p>Eu fui para o Hospital X. O médico, Dr. A. me atendeu e já me encaminhou para eu ir ao médico apropriado. No Hospital X eu fui logo não demorei. Só tinha aquele serviço. Não existia (este serviço). Mais ou menos um mês para eu ser atendida. O que acontece é eu fiquei 5 anos sem precisar tomar remédio. Naquela época era assim. Agora quando tem o diagnóstico, eles mandam logo tomar o remédio. Orientou, sim! É porque eles faziam o exame ne mim e não dava alteração suficiente na carga viral para prescrever o medicamento, nem o meu CD4 quanto minha carga viral. Só que depois de muito tempo, uns 5 anos aí sim. Mas, aí de três em três meses eu estava lá, fazendo o exame.</p>
<p>8. Amélia</p> <p>E três dias depois (do parto) eu vim para aqui [...] o psicólogo me atendeu logo. Uma semana depois do parto eu passei pela Dra. Z. e me encaminharam para Dra. S., minha primeira infectologista. Uma maravilha de médica! Eu comecei a frequentar os médicos, eu não precisava tomar remédio porque meu CD4 estava bem e quando não estava bem tive que começar a tomar o remédio. Ela só me deu remédio depois de um ano. Minha carga viral estava muito alta.</p>
<p>9. Carolina</p> <p>Foi assim: primeiro eu fiz o exame de sangue, naquela porta ali e ela me passou para médica. Aí, o psicólogo desceu comigo e a Dra P. me atendeu. Tudo no mesmo dia. Ela me passou a medicação (primeira consulta) [...] passou o tratamento todo.</p>
<p>10. César</p> <p>Eu já estava com o psicólogo e o doutor que me atendeu aqui me atende até hoje. Ele já entrou com a medicação e me passou todos os exames. Para ele saber como eu estava. Ai com 15 dias, eu estava com o exame na mão, a carga viral. Para ver a quantidade e ver a situação realmente e aí desde lá tenho tomado o retroviral.</p>
<p>11. Roberto</p> <p>Eu sei que a gente teve aqui e com 15 dias fiz o exame de sangue. E fomos atendidos. Minha esposa começou a tomar o remédio. Como disse, ela já tomava, mas Dr. A. mudou o medicamento dela. Lá ela tomava dois tipos de comprimidos e aqui, ele passou só um. E daí comecei a fazer exame a cada três meses, ela dizia para mim: ainda não está na hora. Três meses, eu vinha fazendo</p>

exame e ele dizia não está na hora, mas quando chegou a hora ele me disse: vamos começar o remédio.
<p>12. Júlia</p> <p>Não, nunca tive dificuldade alguma aqui. Aqui a gente tem essa facilidade de marcar tudo que precisa. Até de marcar pelo telefone. Eu nunca tive dificuldade de marca nenhuma consulta. Eu venho para a consulta. Sou atendida por Dr. A. e já saio com a guia pedindo o exame. Marco quando saio da consulta o exame e quando faço a coleta e tenho o resultado marco a consulta de retorno.</p>
<p>13. Augusto</p> <p>[...] mas foi rápido. Bem rápido!</p>
<p>14. Aparecida</p> <p>Não, eu sempre achei tranquilo. Todo mundo sempre reclama, mas eu sempre achei tranquilo. Eu sempre consigo tudo aqui! (sobre acesso ao tratamento).</p>
<p>15. Cauã</p> <p>Não aqui é muito surreal! Muito tranquilo, as pessoas atendem bem. Tudo de bom! Tanto farmácia, quanto os médicos.</p>
<p>16. Caio</p> <p>O início foi rápido, as médicas que até hoje está comigo, estão me ajudando, elas conversaram comigo. Eu fiquei muito abatido, porque eu morava com a menina, morava com a menina e aí, eu morei com a menina dois anos juntos. Dois anos juntos, e aí depois que eu soube que tinha e ela fez exame também até aqui mesmo. Ela fez exame para ver e deu também. Ai, ela pegou e se separou disse que ia viver a vida dela. Ai, eu disse assim você que sabe, aí eu ainda peguei e chamei ela para conversar com minha família. Ai, minha família disse que o que ela precisasse estava ali para apoiar ela junto comigo. Para apoiar, ela pegou e disse que não dava mais certo. Ai, ela se separou e estou vindo para cá.</p>
<p>17. Álvaro</p> <p>Fui atendido pelo infecto muito rápido! Não tive dificuldade!</p>
<p>TRATAMENTO, RETENÇÃO, ADESÃO E SUPRESSÃO</p>
<p>1. Abrahão</p> <p>[...] meu horário de tomar o medicamento era 7h, mas eu tomava dois remédios diferentes, um do coração e um da pressão [...] tive que vir pra ele (médico) pra saber se podia, porque não posso fazer nada sem a autorização dele [...] ele me disse que não tinha problema que eu só não podia deixar de tomar. Eu tomo só de noite [...]no mesmo horário. Ele sempre é muito aberto neste lado com a gente. Tomaria meus remédios, na data marcada eu estaria aqui. Independente do trabalho eu estaria aqui para meu atendimento. Eu sou rigoroso com meus medicamentos. Eu tomo hoje 5 medicamentos diferentes são 3 da pressão e o coquetel que são 2 comprimidos. [...] eu fiz meu horário como a cardiologista mandou. Eu contei a ela, porque você não vai chegar num médico e não dizer o que está sentindo. Porque eu cheguei aqui praticamente morto eu quando cheguei aqui minha situação estava tão grave que eu recebi da mão dele 856 comprimidos pra tomar em um mês e depois foi diminuindo, diminuindo e foi combatendo e foi diminuindo, tanto é que hoje só tomo 2. Eu tomava 11 por dia, hoje só tomo dois. Pra mim, hoje, isso aqui representa a minha vida, que me trouxe de volta.</p>

<p>2. Roberta</p> <p>Trago na bolsa, eu tomo. Vou na casa de meus parentes em município X, eu levo na bolsa e tomo. Nunca parei! O que motiva é a saúde [...]. Que a gente sabe que o certo é que um dia vai morrer, porque ninguém nasceu pra ficar para a semente [...] tomar o remédio vai combatendo o vírus, como o médico conversa com a gente! Com o tempo eu ia parar de tomar [...]. Eu já estava dizendo já estou doente, eu não vou tomar o remédio [...]. Aí, minha filha conversou comigo! Ajuda muito a família. Levo e tomo na casa deles.</p>
<p>3. Clara</p> <p>Na primeira consulta, ele explicou que se eu tomasse os remédios direitinho, todos os dias, não deixando de tomar o remédio dia nenhum e me cuidasse e usasse preservativo quando tivesse relação. Eu ia ficar boa, minha carga viral não ia ficar baixa (sic) [...]. E antes era três em três meses, a gente tinha que vir fazer o exame da carga viral para ver se tava tudo ok, mas depois que ficou tudo regularizado a gente vem de seis em seis meses. Os mesmos remédios até hoje. O que me impede de tomar ele todo dia mesmo certinho é a dor de estomago que eu sinto, porque eu já tinha problema assim de gastrite e aí por ser um medicamento muito forte, às vezes eu tou com muita dor de estomago porque eu ainda não consegui fazer a endoscopia! Não (deixo de tomar) porque como eu tenho uma filha de 7 anos [...]. Eu faço tudo isso por causa dela, não penso nem em mim. Mesmo assim sem vontade, porque eu penso no futuro dela, porque minha mãe já é uma pessoa de idade. E aí quem vai cuidar dela se acontecer alguma coisa [...] por ela, eu tomo ele todo dia, mesmo sem vontade! Mas é o estímulo que sinto!</p>
<p>4. Joana</p> <p>[...] só (tomo) à noite porque o medicamento é muito forte! Teria que tomar os cuidados, se fosse de dia, eu não poderia sair sozinha na rua porque eu poderia vir a desmaiar! Nunca mudou! (medicamento) [...]. Eu levo só o comprimido que eu vou tomar! Parei dois dias. Porque eu estava bebendo e fiquei com medo de tomar [...]. Graças a Deus, minha carga viral tá ótima, não dá nada detectável [...] eu agora estou tomando direto, não paro mais, mas eu sempre peguei minhas medicações certas [...] Estou ótima! Tudo zero. Sem nenhum problema! Desde que entrei! Fiz a primeira CV e deu alta. Mas da segunda em diante nunca mais deu nada!</p>
<p>5. João</p> <p>Até agora (o mesmo) porque os exames (mostram) que estão fazendo efeito. Porque eu levanto, a primeira coisa que faço, eu tomo o remédio! Pra falar a verdade, esses últimos meses, eu não usei o medicamento, porque eu estava fora do Brasil. E tem um amigo meu, é única pessoa que confio, é meu advogado até e ele veio pegar os remédios pra mim, durante os dois, três meses e mandou para mim, só que os últimos dois meses ele não consegui mandar porque era pra te pego outra receita... Eu peguei logo o remédio desse mês!</p>
<p>6. Paulo</p> <p>[...] eu não uso mais as mesmas medicações. Eu tive um grande problema com as primeiras medicações [...]. Porque era uma medicação muito pastosa e eu tinha terríveis diarreias, tinha problemas para ir para o trabalho por causa da diarreia e também ficar sem me alimentar por causa da medicação. Foi muito difícil no começo, mas depois com paciência, o médico modificou e aí melhorou bastante para mim. Eu deixei o tratamento de mão por algum tempo. Praticamente quase um ano. Voltei novamente a fazer o uso do antirretroviral [...]. Graças a Deus eu voltei e o (este serviço) me recebeu muito bem, perguntando pra mim porque eu abandonei e comecei a frequentar os psicólogos novamente. E voltei a fazer o tratamento firme e hoje minha carga viral está indetectável. A medicação evoluiu tanto que hoje só tomo três comprimidos a noite e quando não tomo a noite, tomo pela manhã do dia seguinte. Não causa impacto nenhum na minha saúde regular e não tenho dificuldade nenhuma física devido à medicação.</p>
<p>7. Maria</p> <p>E eu reagi no primeiro medicamento. Tinha muitas náuseas, eu tomei 15 dias e ele tornou a introduzir outro medicamento. Aí eu comecei a tomar e o CD4 começou a baixar, baixar e eu não sentia nada. Não tive diarreia, não tive infecção nenhuma. Eu nunca fui internada por esse</p>

problema. Aí ele mudou para outro medicamento e o Cd4 não estava reagindo com ele, mudou para outro, que buliu nas partes ósseas e teve que mudar de novo e aí tomo esse até hoje. Tem uns 3 anos ou 4. Tomo tranquilamente. Posso estar de barriga cheia, de barriga vazia pela manhã, de noite. Não tenho problema nenhum [...] às vezes eu esqueço de manhã, que de manhã eu tomo apenas um comprimido. Aí chega à noite e eu tomo uma dose única, eu nunca precisei parar. Minha carga viral está indetectável, independente da mudança do remédio, já tem muitos anos. O Cd4 mesmo está em 1500 e pouco fiz agora em outubro de 2018. Tudo bom meus exames!

8. Amélia

Eu comecei a frequentar os médicos e ela só me deu (remédio) depois de um ano porque meu CD4 estava bem e quando eu fiz outro não estava bem, tive que começar a tomar o remédio [...] minha carga viral estava muito alta. Eu tinha que tomar remédio, mas eu não sou uma pessoa correta com remédio. Ela explicou! eu não tomava o remédio direito. Depois que fiquei doente foi que comecei a tomar. Eu tive uma tensão na cabeça e fiquei internada, três meses internada. Depois que eu voltei a andar. Voltei a andar desse jeito (anda de muletas). Eu passei por todo um processo de me reciclar. Comecei a tomar os remédios há um ano, agora foi o primeiro exame que a carga viral deu indetectável. Porque eu não aceito a doença. Depois que eu fiquei doente é que vou começar (com a psicóloga). Está marcado dia 11. Eu mentia! Mentia para todo mundo, mãe, pai, amigos. O pessoal me perguntava tá tomando o remédio? Eu dizia, estou sim! Tem apenas um ano que tomo a medicação. Eu tomava dia sim, dia não. Ficava uns três dias sem tomar. Hoje tomo sem problema. Depois eu tive um menino. Ele tem quatro anos. Hoje, tomo o remédio por causa de meu menino, porque ele só tem eu. Quem vai cuidar dele se eu chegar a morrer?

9. Carolina

Até hoje sigo direitinho. Eu nunca parei, mas até hoje eu tenho pânico. Sim e fiz tudo direitinho como ela mandou! E faço até hoje, tudo direitinho! mudou só um (remédio)! Eu tou tomando três remédios, porque eu não estava comendo. Eu não sentia fome e não conseguia engordar. Meu cabelo caiu muito. A médica trocou e até hoje tomo os mesmos remédios. Graças a Deus estou bem melhor! Nunca parei e nem pararei!

10. César

Sim. Mas eu procuro tomar o remédio uns 15 minutos antes de dormi. Porque aí não sinto nada. Eu durmo! Eu nunca parei porque eu sempre fui responsável pelo meu tratamento. Porque eu sei que é minha vida. Eu sei que se eu parar minha vida pode correr risco, pois minha imunidade pode baixar. Eu posso pegar uma doença que me deixe muito ruim. E aí, a carga viral pode diminuir. Alguns dias eu deixei de tomar, mas não foi mais de três dias. Porque aconteceu de não está com o medicamento naquele momento. Eu não voltei para casa. Eu não levei comigo, mas em nenhum momento que eu deixei de tomar a minha carga viral alterou. Ela está indetectável, desde 2016, logo dois meses depois do tratamento.

11. Roberto

Eu nunca senti nada. Um dia que disse a Dr. A. que estava sentindo um cansaço na perna. Ai, ele me deu um complexo B e melhorei. Hoje, até gripe não dura. Eu pego a gripe e ela fica só dois dias. Tá tudo zerado, desde que comecei a tomar o remédio. Dr. A. nunca puxou minha orelha por isso. Meu exame sempre dá bom. Tá ótimo, tá bem. Só lembro quando venho aqui e quando tomo o remédio, mas o remédio é tão rotineiro que eu tomo automático. 7 horas da noite tomo o remédio. Já é automático, mas eu só lembro desta doença quando venho colher sangue, quando tenho que ver Dr. A. Ai eu lembro!

12. Júlia

Porque eu bebia! Não, eu preferia a festa a tomar o remédio. Eu sempre vim às consultas desde o início e pegava o remédio, mas não tomava. Vinha sim, mas não tomava o remédio. Tomava assim de segunda a quinta, sexta, sábado e domingo não tomava, mas eu nunca fiquei doente. Está indetectável. Há muitos anos!

<p>13. Augusto</p> <p>Conversou comigo que para não avançar a doença tinha que tomar o remédio. Eu tinha que tomar e até hoje eu tomo certinho! Às vezes, eu só me atrapalho em trabalho, entendeu? Quando eu to fichado as vezes a empresa não gosta, aí ele quer pedir um resultado, melhor atestado. As vezes tem atestado que não presta. Não. Para tomar o remédio, por exemplo, eu tomo a noite. Às vezes, já fiquei mais de três meses, mas eu pegava o remédio. Às vezes, eu faço assim quando não dá para vim, minha mulher pega o remédio, quando ela não consegue vir, eu venho. E assim vice-versa. Aí, ela vem pegar para mim. Por exemplo, eu estou fichado. Estou com três meses. Ai não dá. O patrão aqui vai encrencar. Seguro um pouco, aí ela pega para mim. Não, nunca! (sobre deixar o tratamento) Toda vez faço o exame. Às vezes, eu não consigo vir fazer o exame, mas tomo o remédio, entende? Eu passo da data de fazer o exame, mas pego o remédio. Aí, eu falo, porque não bota o exame para fazer com seis meses. Porque aí eu posso, pois se o patrão me mandar embora eu já estou com o seguro garantido, entende? Eu trabalho nessas obras, aí mando a mulher vir pegar. Porque eles dão a receita para três meses. Aí, eu digo, mais infelizmente eu não posso faltar o trabalho, eu preciso do remédio. Ai, eles mandam e eu fico devendo a receita, mas eu venho certinho. Nunca falto! Toda vez que vou perguntar a ele, ele olha no papel lá e diz que não tá baixa, sei lá, alta. Não sei que como é a explicação não. Ele diz que está normal. E pronto, aí eu vou embora. Aí, ele me dá meu papel para pegar o remédio.</p>
<p>14. Aparecida</p> <p>Farra, porque assim eu deixo de tomar a medicação a noite. Porque a noite é o horário que estarei em casa e não vou esquecer. Mas, isso é quando eu ficava em casa e não saía. Mas, agora eu tenho outra rotina. Eu saio direto. Então, no horário que tou em casa procuro tomar logo. Por exemplo, eu tomava o remédio dez horas, mas se eu sair antes de 10 eu tomo logo. Mas, tem vezes que esqueço e aí eu tomo quando chego? (sobre uso da medicação). Ela está indetectável. Na verdade, ela ficou indetectável com seis meses de tratamento.</p>
<p>15. Cauã</p> <p>Tipo assim, eu trabalho de tarde. Então, só marco as coisas pela manhã! Nunca veio à tarde, porque se for tem que colocar atestado. Ai neguinho vai perguntar por que ele coloca tanto atestado. Aí vai querer saber o que está acontecendo! Porque as pessoas me veem assim com um corpão desse e acham que eu estou ótimo, mas que m sabe o que tem sou eu. Eu evito de tá colocando atestado de vim ao médico. Quando vou ao dentista digo que vou em outro lugar. Nunca digo que venho aqui, porque se aqui é o foco das pessoas que são infectadas. Não sei se conhecem quem vem aqui. Aí, eu digo que vou fazer outra coisa. Porque eu acho que quando paro de tomar, eu estou me matando, mas quando vou tomar uma cervejinha, vou me divertir, aí eu deixo para tomar quando chego em casa. Para saber que eu tomei coloco um negocinho do lado da cama aí eu sei que tomei. Aí, eu tomo nem que seja no outro dia de madrugada! Por incrível que parece está ótima. Muito boa!</p>
<p>16. Caio</p> <p>Tomo todo dia 9h da noite. Um coquetelzinho, um comprimido. E estou me sentindo bem, não tenho nenhum efeito. Agora não, porque meu tio e primo e dono de oficina. Ai, meu tio e chapista e meu primo pintor. Ai, eu peguei e fiquei lá com eles, porque eu já trabalhava na capotaria forrava banco e não sei que, aí peguei e fiquei lá com eles. Ai, eu fico desarmando o carro e eles fazem a chaparia. Ai, eu fico lá e aí, eles me ajudam. Ai, eu falo tenho médico tenho que ir. Aí, eles pegam e me dão transporte. Ai, quando não tem o dinheiro, eles me trazem aqui. Me traz e me deixa aqui e aí arruma o transporte para eu voltar. Ai, eu pego e vou pra casa (sobre dificuldade da manutenção do tratamento). Estava indetectável.</p>
<p>17. Álvaro</p> <p>Eu tenho dificuldade porque no momento eu estou sem trabalhar e aí no transporte eu tenho que correr atrás para vir aqui na instituição. Não só um dia. Mesmo quando eu vou dar uma saidinha, eu tomo a medicação. Tive, cinco anos depois e aí eu fiquei meio vendo alucinações, as mãos ficando frias, escutando vozes, eu perdi peso, como se tivesse voltando ao início novamente. Ai, eu falei com a profissional que me acompanha e aí ela disse que era efeito colateral e aí, ela optou pela trocação da medicação. Aí trocamos a medicação e aí desapareceu tudo e aí eu estou</p>

vivendo minha vida normal de novo. Só no início, mas no início eu não fiquei hospitalizado e algumas pessoas indiciou para mim ficar hospitalizado, mas só que minha medica disse que não precisava que em casa mesmo eu ia me recuperar. Ela passou as medicações, tudo direitinho, né? E aí me recuperei, mas eu nunca fiquei hospitalizado. Está indetectável!

ESTIGMA

1. Abrahão

[...] essa doença é um tabu ainda hoje [...]. A pessoa se sente com vergonha, com medo [...]. Hoje eu não escondo mais, eu não falo em certos locais porque as pessoas têm o tabu e diz isso pega, isso pega.

2. Roberta

(no trabalho) ninguém vê não, mas eu tomo o remédio lá [...] a gente vai arrancar um dente, eu não digo. Pego o dinheiro e vou no particular! [...] uma vizinha veio comigo aqui para pegar o remédio, mas não contei meu problema. Disse que aqui é um hospital [...] para as pessoas que tem HIV, hepatite tuberculose, eu expliquei, mas não disse [...]. Eu só falei para eles (filhos). Aonde você chega as pessoas nem olha, porque esse problema vai pegar.

3. Clara

[...] eu evito até de falar [...] a enfermeira (perguntou) se eu tomava algum remédio [...] eu falei para ela que tomava, mas ela não teve nenhuma reação e me tratou normal! Mas eu evito falar, por que já tive medo! [...] eu tive medo, mas nunca deixei de vir por causa disso. Assim que eu fiquei sabendo, eu não escondi. Eu não escondi de ninguém da minha família.

4. Joana

Eu nunca precisei falar! Doutor A. falou que eu não precisava chegar no dentista e falar eu sou soropositivo. O dentista usa máscara, é tudo descartável, esterilizável [...] e se for por mim, eu não falo não! Eu fico preocupada um pouco não vou mentir. Hoje mesmo, passou um pessoal de carro aí, olhando. Eu não vou deixar de cuidar da minha saúde, mas eu faço o possível para ninguém me ver entrando aqui! Eu faço o possível! Ninguém, ninguém mais sabe! Porque o que mais mata é o preconceito não é nem a doença. É só o preconceito, então eu preferi esconder.

5. João

Não preciso falar com ninguém. Porque pra mim pode ser natural, mas pra outro pode ser: você está com isso! Talvez, até da família mesmo! ninguém sabe o que eu tenho, ninguém sabe qual é o meu problema. Então, só o médico e o menino da recepção e o pessoal que me atende. Não está escrito na minha testa o que venho fazer aqui e eu não compartilho com ninguém. Como falei só tenho um amigo que sabe, que apesar dele ser advogado, ele tem a cabeça aberta sobre isso, às vezes ele me dá até uns conselhos. Até hoje, eu não me vi necessidade de ter que falar com ninguém principalmente minha mãe que já tem os problemas dela de saúde!

6. Paulo

[...] eu já tive problemas com olhares, com comentários, depois de relatar que eu tinha HIV. Eu fiquei sendo observado, taxado. Toda a minha família sabe e não tem problema nenhum quanto a isso!

7. Maria

Nunca fui discriminada e nunca revelei. Todo mundo sabe tanto do lado da família do meu marido, quando do meu lado. Eu notei diferença com alguns familiares que iam lá em casa e não sentava no banheiro.

8. Amélia

<p>Eu já encontrei tanta gente aqui. Tanto conhecido. Todo mundo sabe. Até meus amigos, muitos perguntam do remédio, me ajudam a vir ao serviço, me falam não pode comer isso, mesmo que não faça mal. Eles regulam tudo.</p>
<p>9. Carolina</p> <p>[...] se eu for a outro médico por algum outro problema eu não conto. Ninguém precisa saber! Primeiro ponto é que aqui não tem ninguém que conhece minha família, que mora no mesmo bairro que moro. E tem muitos outros que tem vizinho, parente e tudo e aí me sinto constrangida né?</p>
<p>10. César</p> <p>Eu não sei se aconteceu exatamente isso quando eu estava em São Paulo. Eu não estava na capital. Eu estava em Ribeirão Preto. Eu estava na casa de meu irmão e fiquei doente. Meus linfócitos e minhas plaquetas estavam muito baixa e precisei internar. Eu relatei a médica que estava na emergência que eu era soropositivo para que eu pudesse ser internado. Ai quando passei para a parte de internamento me colocaram numa sala que era de isolamento. Eu não entendi por quê. Porque o vírus não se pega assim. E eu perguntei para o médico que passou a me atender dentro do isolamento. Ele falou que era o procedimento. E então, eu fiquei com a pulga atrás da orelha. Eu falei que isso era desnecessário. E aí algumas enfermeiras, porque sempre troca. Eu fiquei uns 4 ou 5 dias internados para melhorar. E aí algumas enfermeiras vinham toda parecia que ia pra lua. E eu ficava assim me perguntando o que está acontecendo comigo. Aí eu fiquei muito preocupado. Mas, eu procurei relevar algumas coisas algumas atitudes, porque não eram todas. Algumas entravam só com luvas para colocar uma medicação outras entravam que você só via o olho. Mas, aí eu fiquei tranquilo e relevei. Então, para mim no início eu tive que parar de ler muita coisa. Porque eu ficava preocupado se as pessoas iam saber. Porque infelizmente hoje tem isso, né? Preconceito de quem é soropositivo. Preconceito que eu mesmo tinha. Eu não aceitava e ficava perguntando como eu peguei. O psicólogo e o médico me falou: esquece como você pegou. A gente vai tratar o agora e é aqui: é você. A gente vai tratar você. Eu procurei então esquecer como foi que peguei, com quem foi, aonde foi e comecei a viver. Inclusive, eu passei por um processo seletivo numa clínica. Porque tenho muita experiência na área. E aí eu fui muito sincero com a pessoa que me entrevistou. Ela era uma das donas e gerente da clínica. E ela apenas me dispensou por ser soropositivo. Eu entendi isso. Eu fui sincero porque eu acredito nas pessoas, mas hoje eu não falaria. Eu fiquei muito decepcionado. Já tinha 15 dias. Eu já tinha feito todo o procedimento de admissão. Eu já estava atuando e ela me chamou para entrevistar. Eu tinha acabado de chegar de São Paulo. Eu estava procurando emprego e consegui. E aí eu precisava voltar ao serviço e a minha rotina. Fui fazer exames e voltei a esse serviço.</p>
<p>11. Roberto</p> <p>Aqui é tranquilo. Onde eu moro, eu sou muito conhecido. Se você comenta algo com alguém todo mundo fica sabendo. Na minha família ninguém sabe, nem meu pai, nem minha mãe. Eu digo a ela estamos juntos, vamos cuidar um do outro. Vamos abraçar a causa e vamos viver. Sem falar a ninguém, a mãe, a pai, porque daqui a pouco vão olhar pra gente com um olhar diferente. Então, a gente vive assim, só quem sabe sou eu e ela. E pronto! Eu não falo. Se me perguntar eu nego. Uma vez fui fazer exame de sangue. Minha mãe e minha irmã estava comigo. Aí o médico propôs que eu fizesse o exame de HIV. Eu disse que tinha medo e que já estava me tremendo, disse que fazia outro dia. Disse que depois voltava para fazer. Porque se fizesse ali, e elas soubessem ia começar a passar de um para outro e hoje eu vivo sossegado. Graças a Deus vivo bem. Ninguém sabe da nossa vida. Vou trabalhar. Vivo bem! Até porque eu nem lembro que tenho esse negócio.</p>
<p>12. Júlia</p> <p>Para falar em outros lugares que você tem o vírus é meio constrangedor. Principalmente em posto de bairro, pois a maioria das pessoas que trabalha lá mora no bairro. Então, você tem essa dificuldade! Não (ser discriminada em outros lugares), mas também não falo da doença e não uso outro serviço, como já te disse. Só o posto perto de casa.</p>
<p>13. Augusto</p>

É tanto que minha mulher ia trabalhar no Hotel, mas não deu para trabalhar lá por causa desse negócio. Porque eu acho que o Hotel pediu uma cadernetinha do menino e aí tinha alguma coisa que dava pra ver o tratamento. Ai, eu prefiro que ela fique dentro de casa tomando conta do menino e eu trabalhar. Eu na verdade trabalhei pouco tempo fichado, porque o valor é baixo, ainda mais para manter uma família com um salário desse aí. Minha vida é um pouco complicada, velho! Não sou mais o mesmo. Porque tem gente lá no bairro que sabe e aí olha diferente para a pessoa. Não foi minha mãe que contou para um pessoal lá. Ai eu não gostei e até hoje, eu estou cismado. E aí começou a contar um para o outro. Mas, teve muita gente que não acreditou. Ai, eu fico na minha, porque eu não vou espalhar, mas até hoje eu me sinto cismado porque tenho a doença, né? É mais complicado esse negócio no trabalho. Ai não presta. Sei lá. Tenho medo de fazer exame para o trabalho. Tenho medo de bater lá, mas o médico já me explicou que não é todo exame que bate, né? Quando o menino nasceu, ela ficou um ano desempregada. Ai chamaram para o hotel, porque ela fez um curso. Só que aí eu falei você vai para o Hotel fazer o que? Ai, ela tava com a caderneta e aí vem explicando, entendeu? Ai, eles pedem sempre isso aí?

14. Aparecida

A questão aqui, porque eu sou do município I. Porque eu não faço nada lá, por causa de ética. Porque são antiéticos. Muitos, muitos, muitos. Porque as vezes, eu venho aqui e tem pessoas de lá. Porque mesmo que a pessoa tenha. Fala vi fulano em tal lugar, fazendo isso, isso e isso. Então, algumas vezes que eu vim e vi pessoas de lá que são atendidas aqui, quando eu chegava que via, eu voltava dava um tempo, mesmo que tivesse que me atrasar e depois que a pessoa sai, eu voltava.

15. Cauã

Eu me sinto na convivência com a doença assim tipo, por que eu? Por que aconteceu isso? Quando eu chego aqui, eu vejo assim, não é só eu que tenho. Atire a primeira pedra a pessoa que não tem isso e está aqui! Às vezes eu fiquei com receio. Ninguém da família sabe, meus amigos não sabem. Apenas meu amigo que me acompanhou que sabe! Mas, no trabalho na rua não sou de está comentando. Porque também é ruim. Porque pessoas, ainda mais as pessoas pensam que por esta com o vírus. Eu vou me afastar. Sabendo que o vírus não vai pegar com um abraço, um beijo na boca, aperto de mão. Sendo através do sexo, sem camisinha ou os demais!

16. Caio

Não, porque eu não conto. Só minha família sabe e me apoia!

17. Álvaro

Olhe pra mim é uma vida normal, sabe? E uma vida normal e também tem os preconceitos né? A gente tem que esconder porque senão a sociedade se fastia da gente. Ai, tem que esconder, mas lá na minha casa mesmo. Lá no meu bairro já teve algum zumzumzum, aí que tive que sair um tempo de lá. Para que esquecessem e eu voltasse novamente. Eu trabalhei 16 anos no H. I. e aí correu um zumzumzum lá. Alguém me viu aqui, eu vim para a médica. E aí, lá, chegou até o ouvido da coordenação. E a coordenação não contou história e ai de repente me desligou da empresa. Eu não processei porque eu não gosto. Porque isso vai virar e mexer. Ai, eu deixei para lá. Mas, o dela quem sabe né? Ela pode um dia ser demitida sem saber o porquê. Eu até mandei uma carta para o diretor geral do Hospital Dr. R. M., mas ele não me deu retorno. Bastante dificuldade, bastante! Lá eu seria discriminado. Eu não uso esse serviço! Aqui nesta instituição, eu me sinto muito seguro.

OPINIÕES E DESEJOS

1. Abrahão

[...] geralmente aqui tem muita gente, não dá tempo de falar muita coisa. Ele (o médico) sempre pergunta como estou me sentindo. Se estou tomando o medicamento certinho. Se alguma atividade que está me prejudicando? Tudo isso ele pergunta [...] é uma pessoa sempre preocupada com essa situação da gente. O P, o menino da recepção é uma pessoa excelente. As enfermeiras sempre me trataram bem. O atendimento é bom. Só falamos de assunto profissional o que eu preciso, qual a minha situação, qual a dificuldade, medicamentos. Aqui, eu acho que representa a vida [...] eu não sei até que ponto alguém pode achar que aqui esteja ruim pra mim está excelente! P é uma pessoa de tal forma tão implicada no trabalho, que a gente tá em casa e ele liga para avisar que não vai ter médico tal dia. A chegada dele mudou muito a vida da gente. Para mim, hoje ele é uma das pessoas que mais se desponta aqui no trabalho aqui. A recepção de P aqui é excelente, é demais.

2. Roberta

Eu gosto! Sinto bem! [...] a atenção deles no atendimento, não maltrata ninguém, de quando eu venho frequentando. Pra dizer melhor que tem esse local pra gente ser atendido. Pra mim aqui, o atendimento ficou melhor. Ele (o médico) conversa muito comigo! pergunta se tá tomando o remédio direitinho, se tá se sentindo bem? Tá se alimentando? Tou. Graças a Deus, TUDO OK. Ela (nutricionista) brinca, ela dá risada, conversa. Recomendaria, agora mesmo minha irmã, ela mora aqui no bairro município X, ela é atendida por ele, mas só que ele não sabe que ela é minha irmã. Para ter uma melhora aqui dentro? O laboratório não, graças a Deus! O atendimento também a mesma coisa! As pessoas que chegam Graças a Deus, nunca me maltratam nem a enfermeira, nem as moças da vacina, eu tomo vacina aqui sabe? Eu nunca vi isso em outro serviço. A doutora Z. ótima pessoa, brinca com todo mundo. Todos eles aqui, todos, da farmácia, todo mundo! Graças a Deus, tudo ótimo.

3. Clara

A única coisa que me queixo aqui foi que tinha um projeto com os usuários de cesta básica. Parou um tempão, agora disse que voltou, mas não voltou para todo mundo, entendeu? E aí disse que também ia ter o passe, o passe livre para a gente vir ao médico, mas não teve mais. [...] eu gosto de todos! São pessoas educadas, comprometidas! Pacientes e eu não tenho vontade de sair daqui para ser atendida em outro lugar. As meninas da enfermagem também me atende! Na consulta ele me pergunta como estou me sentindo. Se estou bem! Se têm algum problema durante esses três meses que a gente ficou sem se ver. Ai a gente conversa! E aí se eu estou precisando de algum exame, aí ele pergunta o que tou sentindo, aí ele me dá a guia e eu vou marcar! Aí eu volto com os exames! É suficiente. Não é uma coisa que tem que atender um monte que está marcado [...] é um tempo suficiente! Tanto que eu trouxe meu companheiro para cá. Deveria mudar o banheiro porque sempre que a gente vai não tem papel higiênico. Não tem papel para enxugar a mão! Tinha umas cadeiras ali (em frente da recepção) e agora tiraram, eu acho que quebrou e não tem cadeira suficiente para todo mundo sentar. Hoje, mesmo estava cheio e a gente ficou em pé! Uma coisa boa que eu noto aqui é o cuidado. O cuidado que sinto comigo. Pelo menos eu sinto comigo. A atenção dos médicos, da recepção marcar os médicos, os exames!

4. Joana

Na verdade, o que faz que eu venha aqui é só a minha doença! Porque toda vez que eu chego aqui perto eu tenho que lembrar pra que eu vim, o que vim fazer, para que é esse posto aqui! Só que hoje me centrei mais, porque quando eu chegava aqui, eu chegava já chorando, mas porque lembrava que meu problema não tem cura, que eu posso morrer. Eles me atendem muito bem! hoje, já me estressei até com o médico daqui! A gente conversa sobre minhas relações, quanto tempo durou, porque acabou. O tempo eu gosto, eu não gosto muito quando ele demora não vou mentir! Recomendaria! No momento eu estou precisando urgentemente de um psicólogo. Só tem um na casa e ele está de férias.

5. João

Gostar de vir aqui eu não gosto. Sinceramente venho porque tenho que vir, não porque o pessoal atende mal, mas venho porque tenho que vir. Mas aqui eu não tenho o que falar mal. O pessoal quando eu liguei sempre me atendeu mesmo! O pessoal da farmácia sempre me deu atenção. Meu amigo, quando veio pra me representar também. Eu particularmente, eu vindo aqui nunca tive problema nenhum. Tem lugar que o pessoal trata mal, faz como obrigação, mas tem gente que trabalha e faz a profissão que tem que fazer. Faz a sua obrigação. Não atende de cara feia com má vontade. Então, você tem lugar que tem má vontade e lugares que não tem. Aqui até agora eu não vi isso. Não vi problema da pessoa não querer atender. Não tem reclamação, não tem por que não indicar. Porque eu não tenho que falar o que é que falta. Eu tenho que dizer o que tem o médico. Poderia ter mais médicos, ter mais horários, mais dias que se possa fazer exames, não só terça e quinta!

6. Paulo

São todos muito solícitos, eu gosto! Cada vez mais tem melhorado o atendimento aqui. Antigamente, era muito bagunçado a questão de chamada de atendimento, mas hoje está se implantando, é um atendimento através de senha. Tá melhorando bastante. Eu gosto bastante de ser atendido aqui. A parte humanística, a parte do sigilo para com os pacientes. No momento que a gente está na consulta é basicamente o atendimento a minha pessoa é sobre a minha saúde e no final da consulta há um agradecimento. Eu não compartilho com ela problemas de cunho psicológico e de outro tipo que não se refira a minha saúde, pois cada profissional tem a sua função. Eu acredito nisso! Recomendaria! Não tem nada de extraordinário é o dia a dia mesmo, a conduta dos profissionais. No momento eu acredito que está tudo encaminhando para uma melhora. (os exames) eles me dão as requisições para eu marcar. Faz aqui. Não, não demora não! (exames laboratoriais) 15 dias - recebimento dos exames. Às vezes sim, mas aqui dentro tem serviço de dentista cardiologista, nutricionista, psicólogo. Já usei psicólogo, já usei dentista!

7. Maria

Em primeiro lugar, é a atenção dos funcionários, dos médicos. Aqui eles têm mais cuidado com a gente independente de CD4 está bom ou não. Eles têm uma atenção especial, eles se preocupam. Essa preocupação com a gente e a atenção. Aqui é tudo dentista, cardiologista. Aqui ainda tem um lanchzinho. A gente ainda tem direito a um cafezinho aqui com lanchzinho e tudo. Eu gosto muito do tratamento daqui, do posto médico em si. Eu gosto! É sempre o mesmo médico. É muito difícil mudar. O que mais me chama atenção aqui é essa preocupação que eles têm. O médico chegou rápido, pois a consulta é demorada. Todo mundo já vem pra cá consciente e depois que eu cheguei a ser prioridade ficou melhor ainda... se eles puderem ajudar, eles nunca dizem não! Um dia desse eu estava para pegar o remédio na farmácia, o rapaz ficou numa preocupação, mas ele não pode me dá porque estava no balanço. Eu achei aquilo muito bonito. Você vê a preocupação com o paciente, que eles têm. Falo um pouco de minha vida. Ela me ouve. Ela me bota lá em cima. Dona Maria tenha paciência. É assim, converso de tudo um pouquinho. Recomendaria. A minha filha está fazendo o tratamento aqui. Se a gente vem certo, e segue arisca tudo, você tem facilidade. O dentista aqui é maravilhoso. Se você fica seis meses sem vi, você faz a avaliação como se fosse a primeira vez. Você tem todo seu direito retornado. Recebo aula novamente e ainda saio com um kit de pasta, escova e fio dental. O que me chama atenção aqui, é a gente chegar ter um copo disponível, porque todo lugar tem água, mas não tem copo. Às vezes você vai ao médico e fica cassando um copo, eu mesmo trago. Você chega aqui de manhã tem cafezinho, você chega aqui de tarde tem cafezinho, porque são consultas demoradas. Quer dizer isso é uma preocupação com o paciente. Tem paciente que vem de longe, tem paciente de manhã que vem do interior. Esse serviço aqui, em lugar nenhum você ver isso aqui não. Não vê não!

8. Amélia

Eu me sinto muito bem. Todo mundo trata a gente bem do faxineiro ao doutor. Todo mundo atende bem. A Dra Z. é ótima. Eu nunca fui destrutada aqui. Aqui nunca faltou remédio, nunca faltou nada. Para mim aqui é muito bom. O que acho aqui eu não acho em lugar nenhum. Minha médica infectologista e o dentista e tem outra médica que me atende, ótima também! Ela me pergunta se estou usando o remédio, da alimentação, das crianças. Fala da minha vida sexual, dos namorados. Ela ficou muito feliz quando meu CD4 baixou. Ficou mais feliz que eu! Eles todos se

preocupam. Na fisioterapia também. Já recomendei. Pessoas que fiquei sabendo, eu recomendei. Melhorar essa farmácia, esse sobe e desce. Sobe para pegar a ficha e depois desce para pegar o remédio. De paciente aqui também se alterar com funcionário, de brigar, mas se ele for pesquisar em todo o Brasil tem lugar pior, que não tem medicação de graça, que não tem atendimento bom, que não tem atendimento para as pessoas que estão muito doentes. Lugar que tem pessoas raquíticas, doentes, que só você conversar contrai mais doenças e tem pessoas que não entendem nada disso. Lá fora é muito pior do que aqui. Aqui tá uma maravilha, tá uma maravilha isso aqui. Aqui você tem remédio, tem médico. Lá no município onde moro, município Z. Lá tem medicação para HIV. Ai a médica me perguntou se não era melhor eu fazer tratamento lá. Ai eu perguntei a ela, quando eu vim marcar ginecologista, a sua ginecologista vai me atender com três, quatro dias? Quando eu vim marcar o dentista você me dá o dentista com oito dias? Aqui demora de dois a três meses e quando chega aqui, tá o equipamento quebrado, faltando as coisas, falta isso, falta aquilo. Esse é o tipo de atendimento que não quero. (aqui) Desde março do ano passado que tento uma consulta com neurologista e não consigo foi desde que tive o problema. Aqui só dá o papel de encaminhamento, quem marca sou eu!

9. Carolina

O tratamento aqui é muito bom, o pessoal atende bem. São muito legal com a gente. Atende muito bem mesmo. Graças a Deus, eu estou aqui e vou ficar por aqui mesmo. As pessoas abraçam você. Não tem preconceito porque você tem o problema e tal. Por isso, gosto muito daqui, é totalmente diferente. Eles abraçam a gente, leva a gente onde a gente quer ir. Vai conversando com a gente. Explica o que pode fazer e o que não pode fazer. Por isso que gosto de vir para cá. Eu falo direto que daqui não vou sair. Se já tivesse (tratando) em outro lugar eu deixo lá, mas se não tiver eu digo vamos pra lá que o atendimento é bom. Nós conversamos sobre os medicamentos, da minha alimentação do meu casamento.

10. César

Aqui sempre foi tranquilo. E porque sou muito ansioso. Eu já fiz duas vezes exame fora, porque queria receber logo. Por exemplo, aqui demora um pouco para receber os resultados. Então eu fui para Salvador fazer e buscar os resultados. Sei, eu acredito que sim! Porque, eu acho que quem tem o vírus, que é soropositivo deve ter algumas regalias em relação ao horário. Ter um horário, porque você tem que esconder da sociedade que é. Eu acredito que como aqui é um serviço de referência e como uma doença acarreta a outra poderia ter outras especialidades, como: urologista. Porque eu posso tá errado, mas quem precisa do urologista é o homem e aqui tem muitos homens. Você não concorda comigo, porque aqui tem ginecologista. Então, eu sei que nem é sempre que vai precisar, né? Eu tenho uns três anos aqui e é a primeira vez que vou precisar.

11. Roberto

Por exemplo, eu saio de candeias 5:40h da manhã. Quando chego aqui 7h da manhã. Ninguém sabe quem chegou primeiro para tirar o sangue. Só tem um rapaz para tira ficha, da ficha, organizar a fila tudo é ele. Ai, você chega primeiro, outro chega depois. Ai, passa em sua frente. Já teve até discussão. Por esse motivo. Então, assim: o atendimento é bom, mas é desorganizado.

12. Júlia

O acolhimento. O acolhimento é a coisa mais importante para um soropositivo, porque pra mim foi fácil, mas para outras pessoas é difícil. Quando uma pessoa se sente acolhida, ela se sente mais protegida. Quando a pessoa não é acolhida, ela tem medo de tudo! Gosto de todos aqui. O pessoal já me conhece até pela minha voz no telefone. Quando ligo, eles falam: fala Júlia. Eles falam com intimidade com o paciente. P. mesmo é sensacional. P., J., a enfermeira. Todo mundo! São todos bons. Se mudar algum funcionário acho que ficamos oprimidos.

13. Augusto

Poxa, melhorar aqui, eu nem sei. Melhorar aqui (pausa). O atendimento aqui para mim eu não posso falar nada, porque é bom mesmo. Aqui dentro. Por exemplo, pode falar de obra? Reforma, reforma! Médico também, pois só atende quinta e sexta. Devia ter mais horários. Exame também

tinha que melhorar, pois às vezes eu saio de Barra de Pojuca e tenho que chegar aqui até 8h. Aí, tenho que vir direito e sair 7 horas, porque só fica até 8h. O rapaz, às vezes até espera até 9 e 9:30h, mas só é um dia na semana. Tinha que ter mais horários. A dificuldade para mim é fazer esse exame. É bom ter outros profissionais. Precisava ter outro profissional na segunda, quarta, porque Dr. A. só atende quinta e sexta.

14. Aparecida

Não traz na sua fala nada sobre opiniões e desejos com o serviço.

15. Cauã

Qualidade é quando chego e a farmácia atende bem. Agora mesmo tem senha, antes era uma confusão, aquela gritaria e não mais é assim. Hoje é surreal. Tem o horário de atender. Todo mundo pega sua ficha e sobre para pegar a medicação. Não tem mais aquela fila. E rapidinho estamos atendido. Quem faz agonia, é que tem que sair correndo, mas o que vejo acho que é aqui é muito bom para ser atendido. O que precisa melhorar aqui eu não sei! Porque só venho nesse sentido da doença. Aí sempre tem o médico e o remédio. Agora mesmo eu quero fazer o exame de próstata porque tenho 41 anos e tem o câncer, né? Vou perguntar a médica se tem aqui, mas acho que faz! Eu quero que eles me falem como estou, como não estou! Para mim poder me organizar, caso precise. Para não acontecer o pior!

16. Caio

Eu não tenho nada de ruim para falar. Tenho uma relação de amizade! Eh [...] que fique só entre o médico e a pessoa social (sobre o que é importante no tratamento da doença).

17. Álvaro

É assim, quando nós chegamos aqui nós somos abraçados. Bem tratados, os profissionais mesmo são maravilhosos e o que a gente conversa, eles dão desfecho. Eles ajeitam aqui e ali. Aí, a gente sai feliz, porque o tratamento é bom, o serviço deles é de qualidade, eles [...] a gente nunca sai assim triste, porque não foi atendido, só se tiver assim, alguma coisa que ele não possa fazer. Não. Tudo que preciso tem aqui! Pra ficar melhor? Só falta um profissional aqui que eu era acompanhando. Aí, ele saiu ou foi demitido, eu não sei. Aí, nós estamos sem que é o psiquiatra. Aí, eu já andei em outros lugares, mas não acho um psiquiatra. Eu preciso e a maioria também. Então, acho que é isso. Importante para o atendimento? Eu acho que o importante para o atendimento é a pessoa chegar e ser bem acolhido, bem acolhido e levar seus remédios, sua medicação e voltar a uma vida normal, porque tem gente que chega aqui muito debilitado. E quem não conhece do sistema diz bem assim: ali não tem jeito não. Com as medicações e o abraço que a gente recebe aqui, a gente dá um vira a volta e volta à vida normal. Eu cheguei aqui com 55 quilos, hoje eu estou com 72 quilos, eu vim muito debilitado. Não, nunca. Eles tratam igual por igual. Eu chego e nem sinto assim. Às vezes, eu venho marcar uma consulta, um dentista. Eu saio que nem lembro que eu sou soropositivo, porque eles não dão brecha, eles não olham com preconceito. Eles sempre têm uma palavra de consolo. Entendeu? Escuta a gente o que a gente tem que falar. O que eles podem ajudar. Eles ajudam! E é pra gente sair como uma pessoa normal. Nós somos normal, né? Mais lá fora tem vários preconceitos, né? As pessoas que não têm essa enfermidade ficam saindo, entendeu? Não quer falar, não quer pegar na mão, entendeu?