

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

MARCELO WISNIEWSKI

**O ATENDIMENTO PÚBLICO EM HIV/AIDS NA CIDADE DE PONTA GROSSA –
PR E A VISÃO DAS EQUIPES MULTIDISCIPLINARES SOBRE A UTILIZAÇÃO DA
POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO NO GERENCIAMENTO DA EPIDEMIA**

**PONTA GROSSA
2015**

MARCELO WISNIEWSKI

**O ATENDIMENTO PÚBLICO EM HIV/AIDS NA CIDADE DE PONTA GROSSA –
PR E A VISÃO DAS EQUIPES MULTIDISCIPLINARES SOBRE A UTILIZAÇÃO DA
POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO NO GERENCIAMENTO DA EPIDEMIA**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Estadual de Ponta Grossa, linha de pesquisa: Estado e Políticas Públicas, para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Professora. Dr.^a Solange Ap. Barbosa de Moraes Barros

Co - Orientador Professor Dr. José Augusto Leandro

**PONTA GROSSA
2015**

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Setor de Tratamento da Informação BICEN/UEPG

Wisniewski, Marcelo

W811 O atendimento público em HIV/AIDS na cidade de Ponta Grossa - PR e a visão das equipes multidisciplinares sobre a utilização da Política Nacional de Humanização no gerenciamento da epidemia/ Marcelo Wisniewski. Ponta Grossa, 2015. 119f.

Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientadora: Profª Drª Solange Ap. Barbosa de Moraes Barros.

Coorientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro.

1.Portadores de HIV. 2.Equipes Multidisciplinares. 3.Política Nacional de Humanização. 4.Tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. 5.SUS. I.Barros, Solange Ap. Barbosa de Moraes. II. Leandro, José Augusto. III. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Mestrado em

CDD: 316.84

TERMO DE APROVAÇÃO

MARCELO WISNIEWSKI

"O ATENDIMENTO PÚBLICO EM HIV/AIDS NA CIDADE DE PONTA GROSSA-PR E A VISÃO DAS EQUIPES MULTIDISCIPLINARES SOBRE A UTILIZAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO NO GERENCIAMENTO DA EPIDEMIA".

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

Ponta Grossa, 10 de setembro de 2015.

Assinatura pelos Membros da Banca:

Solange Barros

Dra. Solange Aparecida Barbosa de Moraes Barros - (UEPG) – Presidente

Araci Asinelli

Dra. Araci Asinelli da Luz – (UFPR)

Jussara Ayres Bourguignon

Dra. Jussara Ayres Bourguignon – (UEPG)

Dra. Édina Schimanski – (UEPG) - Suplente

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela dádiva da existência.

Agradeço a meus pais do coração que me criaram com muita dedicação e sabedoria na simplicidade. Eles, Dionísio (*in memoriam*) e Helena (*in memoriam*), foram os principais idealizadores do que hoje me tornei.

Agradeço ao meu irmão Maurício Wisniewski, que colaborou com sua grande inteligência na idealização dessa pesquisa.

Agradeço a minha orientadora Professora Dr.^a Solange Barros por me acolher como orientando nos momentos finais da dissertação.

Agradeço ao Professor Dr. José Augusto Leandro pelas contribuições sempre oportunas na elaboração dessa pesquisa.

Aos colegas de mestrado, Jucelene Mendes Valério, Bruna Mayara Bonatto e Vitor Hugo Bueno Fogaça. Jovens inteligentes e promissores que foram ótimos companheiros nas aulas, palestras, congressos e viagens afins.

As estimadas professoras Dr.^a Jussara Ayres Bourguignon e Dr.^a Danuta E. Cantoia Luiz que me acolheram como aluno especial em seu núcleo de estudos no programa.

A Prof.^a Dr.^a Araci Asinelli-Luz por ter gentilmente aceito participar da minha banca.

Aos profissionais entrevistados para a elaboração dessa pesquisa. Foram muito gentis em ceder parte do seu tempo para responder as minhas indagações.

Aos órgãos públicos: Prefeitura Municipal de Ponta Grossa, 3^a Regional de Saúde Ponta Grossa; que cederam os profissionais para as entrevistas.

Ao Grupo Reviver que, além de ceder profissionais para minhas entrevistas, serviu de inspiração para o delineamento desse estudo.

A todos os professores do Programa de Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa. Meus queridos 'alfabetizadores' nas Ciências Sociais.

E a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram na realização dessa pesquisa. Em especial, Célio Ribeiro, Anderson Venâncio e Marcos Wisniewski.

**“A AIDS não é mortal, mortais somos todos nós.”
Herbert de Souza**

RESUMO

Desde o advento da AIDS nos anos 1980, muito se discutiu a respeito desta síndrome. Seja por vertentes designadas como 'científicas' ou não, o assunto suscitou polêmicas, controvérsias, mas também, provocou a Ciência a colocar em demanda de urgência estudos sobre o tratamento dessa enfermidade. No Brasil, a chegada de terapias antirretrovirais inovadoras a partir da segunda metade dos anos 1990, bem como a obrigatoriedade de sua distribuição gratuita pelo sistema público de saúde, contribuiu, indiscutivelmente, para o incremento na longevidade e qualidade de vida dos portadores de HIV. Superada essa fase, a epidemia mantém sua trajetória e outras demandas, dentre elas, a adesão às terapias medicamentosas, delinearam-se como elementos imperativos para o sucesso terapêutico sobre esta síndrome. Nesta pesquisa, pretendeu-se resgatar historicamente a implantação dos serviços públicos de atendimento para portadores de HIV/AIDS em Ponta Grossa – PR, sob o ponto de vista das equipes multidisciplinares envolvidas. Destacou-se a trajetória histórica da gestão desses pacientes à luz da chegada da Política Nacional de Humanização (PNH). Buscou-se, também, verificar como os profissionais envolvidos assimilaram essa política no Sistema Único de Saúde para desenvolver estratégias de promoção à adesão às terapias antirretrovirais. A metodologia proposta nessa pesquisa foi realizada através da análise qualitativa do tema por meio de pesquisa exploratória. Utilizando-se de elementos como: a revisão teórica, a pesquisa documental através de jornais, revistas e filmes sobre o tema HIV/AIDS; e entrevistas com profissionais que atuaram e atuam no tratamento de pacientes portadores de HIV, para posterior análise de conteúdo. O resultado obtido com essa pesquisa demonstrou a subutilização da PNH como ferramenta incentivadora da adesão as terapias antirretrovirais no município de estudo.

Palavras-chaves: Portadores de HIV, Equipes Multidisciplinares, Política Nacional de Humanização, Tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS, SUS.

ABSTRACT

Since the advent of AIDS in the 1980's, much has been discussed about this syndrome. Either by strands designated as 'scientific' or not, the matter raised polemics, controversies, but also caused to science to put on demand urgent studies on the treatment of this disease. In Brazil, the arrival of innovative antiretroviral therapies from the second half of the 1990's as well as the requirement for free distribution by the public health system, contributed undoubtedly to increase longevity and quality of life of people with HIV. Overcome this phase, the epidemic maintains its trajectory and other demands, among them, adherence to drug therapies, were outlined as mandatory elements for the successful treatment of this syndrome. In this study, it was intended to historically rescue the deployment of public services care for HIV / AIDS in Ponta Grossa - PR, from the point of view of multidisciplinary teams involved. Moreover, it was emphasized the historical trajectory of the management of these patients during the arrival of the National Humanization Policy (PNH). And how these professionals involved have assimilated this police of the Unified Health System to develop promotion strategies for adherence to antiretroviral therapies. The methodology proposed in this research was conducted through a qualitative analysis of the subject through exploratory research. Using elements such as: a literature review, documentary research through newspapers, magazines and movies on the HIV/AIDS issues; and interviews with professionals who acted and act in the treatment of patients with HIV for further analysis of content. The results obtained from this research demonstrated the underspending of PNH as supportive tool to adherence of antiretroviral therapies in the researched county.

Keywords: HIV carrier, Multidisciplinary Team, National Humanization Policy, Treatment of people living with HIV/AIDS, SUS.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<i>AIDS</i>	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i> (Síndrome da imunodeficiência adquirida - SIDA)
ANJ	Associação Nacional de Jornais
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
<i>ARV</i>	<i>Antiretroviral</i> (antirretroviral)
AZT	Azidotimidina
CAD.	Caderno
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CD4	Grupamento de diferenciação 4 das células T (linfócitos)
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CID	Código Internacional de Doenças
CNBB	Conferência Nacional dos Bispos do Brasil
D.	Dom
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EUA	Estados Unidos da América
<i>FDA</i>	<i>Food and Drug Administration</i>
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FSP	Faculdade de Saúde Pública
GAPA	Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS
<i>GRID</i>	<i>Gay-related immune deficiency</i> (Deficiência imunológica relacionada ao gay)
<i>HAART</i>	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i> (Terapia Antirretroviral Altamente Ativa)
<i>HBO</i>	<i>Home Box Office</i>

<i>HIV</i>	<i>Human Immunodeficiency Virus</i> (Vírus da Imunodeficiência Humana)
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IO	Infecção Oportunista
JB	Jornal do Brasil
MS	Ministério da Saúde
Nº.	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PE	Pernambuco
PEP	Profilaxia Pós-Exposição
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHAH	Política Nacional de Humanização Hospitalar
PR	Paraná
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV e AIDS
RS	Regional de Saúde
RSC	Representante da Sociedade Civil
S.f.	Substantivo Feminino
SAE	Serviço de Assistência Especializada
<i>SciELO</i>	<i>Scientific Eletronic Library Online</i>
[Sd]	Sem data
SESA	Secretaria de Estado da Saúde
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SUS	Sistema Único de Saúde

TARV	Terapia Antirretroviral
<i>THE NY TIMES</i>	<i>The New York Times Journal</i> (Jornal New York Times)
UDM	Unidade Dispensadora de Medicamentos
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa
<i>UNAIDS</i>	<i>United Nation and Aids</i> (Nações Unidas e Aids)
<i>UNSW</i>	<i>University of South Wales</i> (Universidade do Sul de Wales)
USP	Universidade de São Paulo
WHO	<i>World Health Organization</i> (Organização Mundial de Saúde)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
Problema de pesquisa, objetivos, hipótese, metodologia e subtemas.	
CAPÍTULO 1 – AIDS DA FASE AGUDA À CRÔNICA: CONSIDERAÇÕES SOBRE O INÍCIO DA EPIDEMIA ATÉ O APARECIMENTO DE DESAFIOS PÓS-ANTIRRETROVIRAIS.....	28
1.1 AIDS: A NOVA EPIDEMIA DO SÉCULO XX.....	29
1.1.1 Estava tudo sob controle?.....	29
1.1.2 Importantes autores iniciam discussões sobre a nova epidemia.....	31
1.2 HISTORICIZANDO O HIV: CONSIDERAÇÕES SOBRE O INÍCIO DO FENÔMENO NO CENÁRIO MUNDIAL.....	38
1.2.1 Aachamos os culpados!.....	38
1.2.2 Dados epidemiológicos mundiais ao longo das décadas de 1980, 1990 e 2000.....	43
1.2.3 Considerações sobre estigma e discriminação.....	44
1.3 A INTRODUÇÃO DOS PRIMEIROS ANTIRRETROVIRAIS NO MERCADO MUNDIAL.....	49
1.3.1 A chegada ao mercado do primeiro medicamento com indicação terapêutica antirretroviral.....	50
1.3.2 A era dos ‘HAART’.....	52
1.4 A AIDS NO BRASIL: DO SURGIMENTO DA EPIDEMIA ATÉ OS DIAS ATUAIS.....	54
1.5 A INTRODUÇÃO DAS TARV NO BRASIL: UMA QUESTÃO DE CIDADANIA.....	60
1.6 A ADESAO À TERAPIA COM ANTIRRETROVIRAIS E O PAPEL DAS EQUIPES DE SAÚDE MULTIDISCIPLINARES NO ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA.....	63

CAPÍTULO 2 – ASPECTOS DA TRAJETÓRIA DOS SERVIÇOS DE HIV E AIDS EM PONTA GROSSA – PR A PARTIR DA FALA DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE: rumo à humanização?.....	69
2.1 A CHEGADA DO HIV/AIDS NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA...	74
2.1.1 O início do atendimento público municipal aos portadores de HIV.....	76
2.2 A CHEGADA DAS TARV NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA.....	81
2.2.1 Evidências de elementos humanizadores nas práticas de atenção aos portadores de HIV no município.....	84
2.3 A PERCEPÇÃO DOS ENTREVISTADOS SOBRE A ASSIMILAÇÃO DA PNH NO MUNICÍPIO.....	89
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
REFERÊNCIAS.....	101
APÊNDICE A – Questões dirigidas aos profissionais.....	110
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	114
ANEXO – Parecer Consubstanciado do CEP.....	116

INTRODUÇÃO

Com o advento da síndrome de imunodeficiência adquirida (AIDS) nos anos 1980, muito se discutiu a respeito dessa síndrome, a qual tomou proporções epidêmicas mundiais e acometeu milhares de pessoas em todos os continentes.

Nos primeiros relatos da AIDS, pouco se podia fazer para garantir um tratamento com êxito aos pacientes acometidos pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), visto que se tratava de uma doença desconhecida para a comunidade científica. A base do tratamento era voltada somente às infecções oportunistas adjacentes à doença e a maioria dos pacientes sucumbia rapidamente à enfermidade, com alto grau de óbitos registrados mundialmente. Aos infectados, a inicial impossibilidade de tratamento, ceifou milhões de vidas pelo planeta¹. Este quadro se modificou com o aparecimento e utilização de medicamentos realmente efetivos na capacidade de impedir o desenvolvimento do estado clínico da AIDS, os chamados popularmente como “coquetéis”. A adoção de terapias antirretrovirais altamente ativas causou impacto positivo nas taxas de mortalidade relacionadas à síndrome, poupando vidas e reforçando a necessidade do tratamento medicamentoso.

Por 10 anos, até 1994, os estudos tentavam promover qualidade de vida para os pacientes e, mais do que nunca, combater o vírus. Foi então que, nesse mesmo ano, um novo grupo de medicação passou a ser importante no combate ao vírus: os Inibidores de Protease, que chegaram para mudar a história da doença. Começava a era “HAART” que é a sigla em inglês para Terapia Antirretroviral Altamente Ativa, era o que popularmente se conhecia como coquetel (MACKERT, 2009, p.23, 24).

No final do ano de 1996 do século XX, houve o anúncio da introdução gratuita de terapias antirretrovirais altamente ativas no sistema público de saúde brasileiro, fato ocorrido através da lei nº 9.313 de 13 de novembro de 1996 (BRASIL, 1999). Esse acontecimento possibilitou aos portadores do HIV deixarem de lado a percepção de sentença de morte, e se tornarem portadores de uma patologia com

¹ O site da Organização Mundial da Saúde estima a ocorrência de quase 75 milhões de pessoas infectadas desde o início da epidemia até o ano de 2012. Sendo que 36 milhões morreram em decorrência de doenças relacionadas à AIDS nesse mesmo intervalo. (WHO, 2014)

status de crônica e controlável por ação farmacológica. Através dessa possibilidade, mudanças nas taxas epidemiológicas do HIV/AIDS se delinearam positivamente no Brasil:

Num período entre 1995 e 2005 o número total de óbitos no país passou de 15.156 para 11.100 pessoas. Os números globais da epidemia no Brasil correspondem a 592.914 casos de AIDS notificados no Brasil desde o início da epidemia, e o número de óbitos corresponde a 229.222 entre 1980 e 2009 (BRASIL, 2013b).

A visível alteração no quadro epidemiológico brasileiro aconteceu, revelando avanços no controle da síndrome. No entanto, o HIV/AIDS mantém sua trajetória e novos desafios surgiram aos pacientes portadores da síndrome, em destaque nessa pesquisa, o desafio da adesão ao tratamento medicamentoso. Paradoxalmente, uma adesão parcial, ou ainda, uma não adesão levam à falha terapêutica, tornando a adesão uma condição *sine qua non* ao sucesso na terapia do paciente que faz uso das terapias antirretrovirais (TARV).

É importante ressaltar que o HIV/AIDS é aqui apresentado sob o prisma de fenômeno social, e assim sendo, tornou seus detentores, indivíduos desprestigiados na sociedade, carregados de discriminação e estigmatização. Nesse estudo, optou-se por destacar a discriminação e o estigma sofridos, principalmente, pelos homossexuais masculinos infectados, não havendo abordagem do fenômeno no que diz respeito aos usuários de drogas injetáveis, mulheres e crianças. O HIV/AIDS “superou o câncer em potencialidade de estigmatização dos pacientes e geração de identidades deterioradas” (SONTAG, 2007, p. 89). Dessa forma, o termo ‘fenômeno social’ da doença se caracteriza como uma construção social:

Entende-se sob este termo todos os eventos biológicos individuais cuja interpretação, imposta pelo modelo cultural, é imediatamente social. O nascimento, a doença, a morte são os eventos, neste sentido, ‘elementares’ (AUGÉ, 1991, p.39 *apud* PAULILO, 1999, p.33)

E mais, a AIDS como uma construção social, desencadeou na sociedade uma série de sentimentos deletérios relacionados a eventos sociais negativos, sobretudo advindos de grandes pragas, com conotação de castigo, que ocorreram na humanidade ou catástrofes que dizimaram milhares de pessoas no passado:

A caracterização inicial da AIDS apresentada à população pela ciência médica e amplamente reforçada pela mídia incluía domínios de fortes investimentos afetivos configurados pela morte, pelo contágio, pelo sexo. São domínios que comportam componentes emocionais profundamente enraizados em diferentes culturas e que causam enorme impacto no plano simbólico. Representações ligadas a catástrofes, a maldições, a pestes foram (re) criadas e difundidas na mesma intensidade da perplexidade que tomou conta de uma sociedade que se percebeu novamente vulnerável (PAULILO, 1999, p. 40)

Erving Goffman, escritor ponto de partida para o entendimento de estigma e discriminação nesse estudo, escreveu um livro sobre a temática, intitulado “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”, e concedeu ao estigma uma conotação de “atributo profundamente depreciativo” (1988, p.13), o qual leva a ação da discriminação. Nesse sentido, os portadores do HIV, assim como os doentes de AIDS, teriam ‘impregnados’ em suas identidades sociais atributos que os desqualificariam, gerando inúmeras dificuldades, por exemplo, de convívio social, interferindo negativamente no processo de adesão às TARV, configurando-se num dos principais elementos para o insucesso no tratamento.

A importância da adesão correta à terapia medicamentosa no HIV/AIDS se sustenta, na literatura científica, através da necessidade de impedir que a AIDS, como quadro clínico estabelecido, se manifeste nos portadores de HIV:

Está bem estabelecida na literatura que a supressão viral é essencial para a longa efetividade do tratamento antirretroviral e que a supressão parcial leva à falha virológica mais precoce e emergência de resistência viral. Portanto, com a potência atual da terapia antirretroviral, a adesão torna-se uma das mais importantes variáveis que interferem na efetividade do primeiro esquema antirretroviral. Para garantir a supressão viral sustentada, é necessário que o paciente tome mais de 95% das doses prescritas (BRASIL, 2008a. p, 31).

Diante disso, tornou-se imperativa a necessidade de que os pacientes portadores do HIV sejam orientados e estimulados a realizar a TARV na forma como esta é preconizada cientificamente. Pois, a não utilização de terapias medicamentosas nesse caso, poderá implicar no desenvolvimento de um quadro clínico manifesto da enfermidade objeto de estudo, o qual terá grande chance em evoluir para o óbito do paciente.

Entretanto, a adesão constitui um processo que transcende o poder de convencimento técnico do profissional da saúde em levar o paciente a tomar ou não tomar corretamente a medicação.

[...] os serviços de saúde especializados se deparam com essa demanda e toda a sua complexidade e, muitas vezes, não estão preparados para lidar com ela. [...] a conduta de adesão pode se modificar ao longo do tempo, conforme as situações que o indivíduo vivência; não aderir deve ser considerado, portanto, um sintoma e não um diagnóstico (SANTOS, 2011, p.3).

O 'sintoma' pode estar contido nas nuances sociais em que o paciente se insere. Certamente, particularidades econômicas e psicológicas, por exemplo.

Nesse contexto, o profissional médico assim como os demais profissionais envolvidos nos programas de tratamento de HIV/AIDS, tais como: enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos, podem influenciar na adesão e, em consequência, intervirem num maior controle da doença em si. Não determinando o ônus da adesão ao tratamento somente aos portadores da doença, mas também se comprometendo com esse propósito.

Sobre a intenção *humanizadora* como ferramenta de adesão às terapias nos serviços em saúde, Narciso *et al* destacam que:

O papel dos serviços de saúde é extremamente importante na adesão e, a disponibilidade de diálogo, a comunicação, a negociação por parte do serviço possibilitam uma relação aberta, já que a adesão é um caminho de várias vias. Amplia-se o entendimento de adesão, e devido às suas múltiplas dimensões, surge um novo paradigma de adesão, ou seja, um modelo que passa a ser construído entre paciente, equipe e serviço de saúde. [...] Como perspectiva teleológica, temos que intensificar ações que vislumbrem a humanização no atendimento, propiciando um novo significado do paciente como sujeito total. (2001, p. 39, 40)

Esse novo paradigma, como finalidade de estudo, compreende ações que superam orientações técnicas e a primária de que o paciente deve fazer uso da terapia para não sucumbir às doenças adjacentes à síndrome. Da mesma forma, um simples sorriso não torna o atendimento a esses pacientes como humanizado. A visão integradora sob o paciente, bem como o respeito as suas individualidades, deve ser explorada no esforço de torna-los excelentemente aderentes ao tratamento.

No entanto, vale destacar que “a humanização necessita do aporte indiscutível da ciência e da tecnologia, pressupõe investimentos financeiros, mas acima de tudo, precisa contar com uma persistente proposta de sensibilização das pessoas” (MINAYO, 2011, p.29).

Na necessidade de utilização prática da humanização nos serviços em saúde, surge como proposta a Política Nacional de Humanização (PNH)², criada para o SUS no ano de 2003, a qual preconizava como uma de suas estratégias no eixo da atenção, “propor uma política incentivadora do protagonismo dos sujeitos e da ampliação da atenção integral à saúde, promovendo a intersectorialidade” (BRASIL, 2004b).

Dessa forma, esta pesquisa voltou-se para a investigação da trajetória na gestão em saúde dos pacientes portadores de HIV/AIDS no Município de Ponta Grossa³, Paraná, e a percepção de alguns dos profissionais que participaram desse processo, entre os quais: uma médica, duas enfermeiras, duas assistentes sociais e um farmacêutico, que foram participantes nessa pesquisa e estão detalhados no segundo capítulo. Para isso, investigou-se como esse acontecimento foi vivenciado pelos profissionais envolvidos. Sob que condições de trabalho esses profissionais atuavam. Quais eram as dificuldades enfrentadas nos momentos que antecederam e sucederam as TARV. Destacaram-se as equipes multidisciplinares como grupos de sinergia no esforço de adesão às TARV e, mais adiante, atores indispensáveis quando se instituiu a PNH no campo da saúde pública. E se a PNH realmente foi assimilada nos atendimentos em saúde, como ferramenta reforçadora no processo de adesão.

A pesquisa aqui desenvolvida também realizou, em caráter suplementar e ilustrativo, um levantamento histórico, através de jornais e filmes de relevância, que exploraram o tema AIDS nos primeiros anos da epidemia. Nesse sentido, foram constatadas as mais diversas situações, algumas de caráter inusitado, como a menção da *causa mortis* de um indivíduo como ‘câncer gay’ no obituário de um importante jornal fluminense. Situações essenciais à compreensão da forte

² A PNH está detalhada mais adiante nesta dissertação

³ Cidade localizada na região centro-sul paranaense, conta com 334.535 habitantes (IBGE, 2014). A cidade corresponde a um polo para a macrorregião dos Campos Gerais que compreende 12 municípios, os quais formam a 3ª Regional de Saúde do Estado (3ª RS). Os municípios que constam sob esta delimitação são: Ponta Grossa, Castro, Carambeí, Arapoti, Jaguariaíva, Sengés, Piraí do Sul, Ivaí, Ipiranga, Palmeira, Porto Amazonas e São João do Triunfo (PARANÁ, 2014b). Com um total aproximado de 576.931 habitantes (PARANÁ, 2009)

desumanização imposta aos portadores e doentes de HIV/AIDS. Em contraponto a isso, surgem na década de 1970 no Brasil, correntes de pensamentos voltadas à necessidade do estabelecimento de novos paradigmas em saúde. Um novo pensar que perceberia a necessidade de utilização da humanização nas práticas de atendimentos em saúde.

Com o foco na busca da compreensão científica sobre o fenômeno HIV/AIDS no contexto da cidade de Ponta Grossa – PR, relacionando-o ao processo de humanização das relações no sistema público de saúde, estruturou-se este estudo da seguinte forma:

PERGUNTAS NORTEADORAS DA PESQUISA

Sob o ponto de vista histórico, como se deu o processo de gestão do HIV/AIDS no município de Ponta Grossa - PR? Como isso foi vivenciado, pelos profissionais envolvidos nesse processo, numa cidade no interior do Paraná, como Ponta Grossa?

Como as equipes multidisciplinares podem contribuir para a adesão ao tratamento medicamentoso de pacientes portadores de HIV, usando como base a Política Nacional de Humanização estabelecida pelo SUS?

De que forma a PNH chegou e foi assimilada às unidades de saúde responsáveis pela gestão de pacientes com HIV na cidade de Ponta Grossa?

HIPÓTESE:

A primeira hipótese é de que possa haver relação entre as práticas de humanização na gestão de pacientes com HIV/AIDS e a maior adesão ao tratamento. A trajetória histórica da ação pode demonstrar como se deu esse processo, levando em conta como a humanização foi apropriada pelo SUS e ainda, como foi construída e vivenciada na unidade de gestão de pacientes com HIV/AIDS na cidade de Ponta Grossa.

A não utilização dessa intenção humanizadora na gestão desses pacientes poderá levar a reflexões de cunho sociológico a respeito da 'coisificação' das práticas de sociabilidade do homem pós-moderno, com o enfraquecimento dos valores humanísticos e éticos necessários à manutenção de uma sociedade organizada, justa e solidária.

OBJETIVOS:

OBJETIVO GERAL:

Evidenciar a trajetória ponta-grossense na gestão dos pacientes portadores de HIV/AIDS sob o ponto de vista das equipes multidisciplinares de atendimento em saúde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ✓ Identificar os atores responsáveis pelo processo de gestão dos pacientes de HIV/AIDS no sistema público de saúde Ponta Grossa – PR.
- ✓ Revelar aspectos da trajetória histórica na implantação de cuidados a esses pacientes, na cidade de Ponta Grossa – PR.
- ✓ Discutir o papel das equipes multidisciplinares em saúde como possíveis agentes incentivadores na utilização correta das TARV, através da possibilidade de utilização de práticas humanísticas estabelecidas pela PNH.

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO:

Optou-se para este estudo realizar a investigação do fenômeno no Município de Ponta Grossa, Paraná. Este município compreende a principal cidade da Macrorregião dos Campos Gerais, composta por 12 municípios: Arapoti, Carambeí, Castro, Ipiranga, Ivaí, Jaguariaíva, Palmeira, Piraí do Sul, Porto Amazonas, São João do Triunfo e Sengés.

Ponta Grossa sedia a 3ª Regional de Saúde do Estado do Paraná. Segundo o pacto de gestão em saúde paranaense:

As regiões em saúde são recortes territoriais inseridos num espaço geográfico contínuo, identificadas pelos gestores municipais e estaduais a partir de identidades culturais, econômicas e sociais, redes de comunicação e infraestrutura de transportes compartilhados do território. A Região de Saúde deve organizar a rede de ações e serviços de saúde a fim de assegurar o cumprimento dos princípios constitucionais de universalidade do acesso, equidade e integralidade do cuidado (PARANÁ, 2009, p.6).

Portanto, o município foi escolhido como local centralizador de ações que se referem às doenças sexualmente transmissíveis (DST) e AIDS. A este município compete a distribuição e gerenciamento de coquetéis as demais cidades que fazem

parte da macrorregião, além de ações em saúde pública na atenção a esses pacientes.

Outra razão é que a cidade também sedia uma das primeiras iniciativas da sociedade civil em relação ao HIV/AIDS da região, o Grupo Reviver, fundado em 1995. Este atua prioritariamente na assistência aos portadores do vírus HIV, doentes de AIDS e familiares, além da assistência a mulheres e população LGBT (lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros) (BRASIL, 2014a).

A maior parte dos profissionais entrevistados nessa pesquisa atuou no Grupo Reviver e também em órgãos governamentais, municipais ou estaduais, de promoção à saúde no município. Isso oportunizou a eles que se aproximassem ao fenômeno HIV/AIDS em uma perspectiva que superou a visão apenas burocrática e administrativa da epidemia.

As fontes bibliográficas partem não apenas de livros e artigos indicados pelo orientador deste estudo, mas também através da pesquisa de títulos variados em bibliotecas e sites da internet correlacionados ao tema HIV/AIDS. Para a realização dessa investigação no campo da saúde pública, lançou-se mão, portanto, de estratégias como a de investigação bibliográfica, realizada a partir de fontes nacionais e internacionais disponíveis sobre o tema e que constituíram o *corpus* da pesquisa.

As fontes jornalísticas para a pesquisa compreenderam veículos de informação renomados em âmbito nacional e internacional. A escolha dessas fontes levou em consideração a facilidade de acesso através de meios digitais e preservação de direitos autorais das matérias jornalísticas, todas devidamente autorizadas para uso parcial de textos, exigência primária na obtenção de autorização do comitê de ética em pesquisa para realização deste estudo. Os veículos jornalísticos escolhidos para esta pesquisa foram, predominantemente, o Jornal do Brasil⁴ e o jornal norte americano *The New York Times*⁵.

Filmes recentes sobre a temática AIDS também serviram de elementos contextualizadores à pesquisa, embora sejam obras de ficção, retratam o fenômeno em dois momentos importantes na sua trajetória. Dois filmes foram selecionados

⁴ Jornal disponível no serviço digital da hemeroteca da Biblioteca Nacional brasileira. Este serviço foi explorado nas aulas do Núcleo Temático de Estudos e Pesquisa da Saúde durante o mestrado deste pesquisador.

⁵ O *The New York Times*, além de ser um jornal norte americano tradicional com mais de 160 anos de existência, relata em suas páginas o tema aqui estudado desde os primeiros casos evidenciados na cidade de Nova York no início dos anos 1980 do século XX.

para este fim, levando em conta serem filmes recentemente premiados que abordaram o tema. O primeiro, *The Normal Heart* (THE, 2014), sem título em português, retrata a AIDS no seu surgimento sob o prisma da comunidade homossexual norte americana nos primeiros anos da década de 1980. A morte em massa de doentes de AIDS e as primeiras mobilizações da sociedade civil americana em prol da assistência as comunidades gays vitimizadas pelo preconceito, o estigma e discriminação dos portadores de HIV/AIDS. Nesta obra de ficção, o personagem *Ned Weeks*, um escritor e ativista gay da época, vem a público denunciar o descaso das autoridades com uma nova doença misteriosa que assolava a comunidade homossexual de Nova York. Algo que foi insistentemente cobrado pelos ativistas da vida real na época, até que as autoridades reconhecessem a magnitude da epidemia.

O segundo filme, *Clube de compras Dallas* (DALLAS, 2013), avança na temporalidade até o ano de 1986, onde é retratada a dificuldade dos acometidos pela doença em obter tratamentos farmacológicos eficientes. As primeiras tentativas com o uso de tratamentos monodrogas, bem como o estigma, discriminação e preconceitos que persistia aos portadores. O protagonista desse filme é um eletricista texano heterossexual e homofóbico, que é diagnosticado como portador do vírus da AIDS e passa a padecer do mesmo preconceito e discriminação sofridos pelos homossexuais doentes da época. Na falta de um tratamento efetivo, ele procura por terapias alternativas em outros países. Nessa ação, acaba declarando uma guerra à indústria farmacêutica americana, quando começa a vender essas drogas a outros doentes. A tônica do filme está no desespero pela busca de tratamento e sobrevivência dos doentes.

Seguindo no processo de construção da pesquisa, os objetivos propostos a essa investigação propiciaram o delineamento do procedimento metodológico aqui aplicado. Propôs-se então, uma abordagem qualitativa denominada pesquisa exploratória. A pesquisa exploratória fundamenta-se em:

Este tipo de pesquisa tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. A grande maioria dessas pesquisas envolve: (a) levantamento bibliográfico; (b) entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; e (c) análise de exemplos que estimulem a compreensão (GIL, 2007).

Na adoção dessa acepção, buscou-se uma aproximação ao fenômeno HIV/AIDS, tanto através de fontes científicas, como por fontes testemunhais, que tiveram contato direto com a epidemia no município pesquisado. A contextualização do tema é apropriada através de fontes midiáticas, que repercutiram em massa o fenômeno.

Após o levantamento bibliográfico e as entrevistas realizadas, fez-se necessário buscar o entendimento dos dados obtidos. Uma das maneiras consagradas cientificamente para se buscar o entendimento e análise da desumanização/humanização em saúde é compreender como esta foi pensada no século XX. O teórico social e filósofo francês Michel Foucault, com muita propriedade, realizou estudos ontológicos à luz da compreensão do exercício do poder, relacionando-o à saúde. Entretanto, o poder a que ele se referia, não era o poder clássico, mas o poder como uma relação de forças presente na sociedade:

Não tomar o poder como um fenômeno de dominação maciço e homogêneo de um indivíduo sobre outros, de um grupo sobre os outros, de uma classe sobre as outras, mas ter bem presente que o poder – desde que não seja considerado de muito longe – não é algo que se possa dividir entre aqueles que o possuem e o detêm exclusivamente e aqueles que não o possuem e lhe são submetidos. O poder deve ser analisado como algo que circula, ou melhor, como algo que só funciona em cadeia. [...] Em outros termos, o poder não se aplica aos indivíduos, passa por eles. (FOUCAULT, 1998).

Sob a ótica de Foucault, no equacionamento do poder X saúde, a medicina moderna é um instrumento de maximização, mas também de adestramento de corpos. A possibilidade de aperfeiçoar estruturas biológicas em prol do Estado interfere no controle dos modos de vida e condutas individuais. “E é justamente esse aspecto que explica o fato de ele ter como alvo o corpo humano, não para supliciá-lo, mutilá-lo, mas para aprimorá-lo, adestrá-lo” (FOUCAULT, 1987).

Para ele, “a sociedade sofreu um processo de medicalização, que é algo que se evidencia com mais força a partir do final do século XVIII” (FOUCAULT, 1998, p. 79). A medicalização surge junto a um modelo de saber científico que assiste ao tratamento de doenças. Mas que, ao mesmo tempo, atua como um dos dispositivos centrais de controle biopolítico. Para Michel Foucault, “a biopolítica consiste na ação do Estado em controlar os corpos da mesma forma que controla a população” (2002, p. 293). Nesse sentido, determinados comportamentos, como a prostituição, por exemplo, tornavam-se alvo de saneamento nas grandes cidades europeias do

século XVIII. Naquele momento o ato de medicalização remetia a uma ação de 'banir o mal', livrando essas cidades de doenças com o saneamento da água, mas também, o saneamento de doentes, prostitutas, desocupados, que infestavam suas regiões centrais.

A medicalização da sociedade corrobora o conceito de Foucault sobre o controle do Estado sobre a normalização da vida e é perceptível no caso do HIV-AIDS. Assim, é necessário se levar em conta que no atual contexto das pessoas vivendo com HIV e AIDS (PVHA), a medicalização da sociedade via Estado age diretamente sobre a possibilidade de um indivíduo viver ou morrer.

Foucault suscita a potencialidade de poder embutida nas profissões que estão aqui representadas por profissionais mediadores de ações em saúde. Entretanto, esse empoderamento dos atores que compõem as relações em saúde, quando de caráter unilateral, despersonaliza as relações e inibe a autonomia dos pacientes.

Os elementos norteadores dessa pesquisa evidenciaram o período iniciado a partir da possibilidade de distribuição gratuita das TARV no Brasil, em 1996, perpassando pelo lançamento e implantação da PNH, em 2004, e dirigiu-se até o contexto atual (2015) em que se encontram as práticas de dispensação das TARV no sistema público de saúde brasileiro. Visto que o interesse dessa dissertação se foca no entendimento do HIV/AIDS pós-surgimento das TARV, e as repercussões obtidas na concessão, pelo Estado, de tratamento gratuito.

No entanto, com o objetivo de analisar os elementos conjunturais que culminaram na distribuição gratuita das TARV pelo Estado e o lançamento da PNH, foram resgatadas situações anteriores ao ano de 1996. Por esse motivo, o fenômeno AIDS é exposto a partir de seu advento mundial no início dos anos 1980, assim como, é abordado o percurso da humanização em saúde anterior ao ano de 1996. Dessa forma, ficou estabelecida a cronologia dessa dissertação entre os anos de 1980 e 2015.

Nesta pesquisa, o pano de fundo utilizado remeteu a história da gestão dos pacientes com HIV/AIDS e a dispensação de antirretrovirais na cidade de Ponta Grossa, Paraná. A história foi construída sob a perspectiva dos diversos profissionais envolvidos no processo, dando-se ênfase às equipes multidisciplinares envolvidas no processo.

A análise documental de dados históricos referentes a este processo somou-se aos elementos constituintes na obtenção de fontes de pesquisa para o estudo, assim como incluiu a utilização de entrevistas, com perguntas semiestruturadas, guiadas aos profissionais que atuaram na gestão e implantação de cuidados aos pacientes na cidade de Ponta Grossa.

Os participantes de pesquisa foram constituídos por atores que compuseram e compõem equipes multidisciplinares responsáveis pela gestão de pessoas vivendo com HIV/AIDS no Município de Ponta Grossa – PR. Não houve distinção de sexo ou idade, em ser aposentado ou estar na ativa, tendo apenas como pré-requisito ter atuado ou atuar diretamente na gestão de pacientes com HIV/AIDS neste município, tanto no âmbito público, como através de ações organizadas da sociedade civil. Levando-se em consideração essa necessidade, constituem os participantes da pesquisa: um profissional médico, um farmacêutico, dois enfermeiros, dois assistentes sociais e um representante da sociedade civil. Atualmente, os profissionais entrevistados, estão distribuídos pelo serviço público do município e em uma ONG do município voltada aos portadores de HIV/AIDS, seja em atividades administrativas nas secretarias de saúde e social da Prefeitura de Ponta Grossa; outros também vinculados à Regional de Saúde de Ponta Grossa, a qual é responsável pela logística de distribuição dos coquetéis ao município e região que engloba municípios circunvizinhos. Excluem-se desta pesquisa, profissionais que atuaram somente em trabalho administrativo, mesmo que diretamente vinculados à epidemia.

O Município de Ponta Grossa – PR foi escolhido para esta pesquisa por conta de apresentar um trabalho institucional em favor dos pacientes de HIV/AIDS desde 1989. O ano de 2015 correspondeu a vinte e seis anos desde a abertura do primeiro ambulatório de infectologia voltado a esse público. O Município de Ponta Grossa sedia a 3ª Regional de Saúde do Estado do Paraná e concentra uma espécie de polo de atendimento para doenças infectocontagiosas, onde doze outras cidades circunvizinhas (especificadas acima) buscam atendimento e a dispensação das TARV.

A coleta de dados iniciou-se com a seleção dos participantes de pesquisa dentro dos critérios de inclusão citados. Em seguida, foi realizado o preenchimento de um questionário condensado, com o objetivo de levantar dados pessoais do participante (idade, sexo, formação, tempo de formação estudantil, experiência

profissional e participação de treinamentos sobre o HIV/AIDS e a humanização), bem como identificar sua área de atuação no processo em estudo nessa dissertação.

O próximo passo consistiu numa entrevista gravada através de mídia eletrônica, guiada por um roteiro de perguntas semiestruturadas aplicadas aos atores que compuseram o período citado. As perguntas foram elaboradas de modo a provocar que o participante discorresse sobre o tema de forma abrangente. De acordo com Alencar, uma entrevista é realizada através de questionário ou roteiro, que é elaborada através do problema de pesquisa, do objeto de estudo, do referencial teórico, das hipóteses ou questões norteadas (2000).

Nas perguntas⁶ foram contempladas questões referentes às condições estruturais de atendimento desses pacientes, antes e depois do estabelecimento das TARV como política pública de saúde: onde e como funcionava o processo de entrega das TARV. Quais eram as situações que influenciavam na adesão às TARV naquele momento; como foi a recepção, o entendimento e a disseminação da PNH para o município; de que forma essa prática foi utilizada para melhorar a adesão às TARV; e ainda, buscou-se entender se o profissional enxerga a PNH como uma ferramenta efetiva para diminuir o estigma e o preconceito que envolve o HIV/AIDS, além de reforçar a adesão ao tratamento.

Num segundo momento, e após a realização da transcrição dessas entrevistas, iniciou-se o processo de análise de dados. Nesse processo verificaram-se os possíveis indícios que estabelecem a ligação entre o atendimento de dispensação com caráter humanístico e de acolhimento, como veículo incentivador na aderência ao tratamento desses pacientes. A repetição enfática de alguns temas indicou o caminho de análise a ser abordado neste estudo.

Todos os participantes respondentes da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, o qual lhes assegura o abandono da pesquisa, a segurança dos dados e o sigilo absoluto das informações.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG) e aprovada sob o número de parecer 808.128, em 12 de Setembro de 2014.

⁶ O formulário com as perguntas se encontra disponível ao final dessa dissertação na seção de apêndices.

A análise dos dados deu-se através de uma perspectiva qualitativa, onde por meio de entrevistas realizadas e questionários condensados, foram elencadas matrizes teóricas capazes de atribuir valor aos pontos importantes que são foco principal dessa pesquisa.

Com base na análise de conteúdo proposta por Bardin, o processo na prática aconteceu da seguinte forma: depois de feita a transcrição das entrevistas, leituras, tidas como flutuantes, permitiram a identificação de elementos que levaram a categorias recorrentes nas entrevistas:

A primeira atividade consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar e em reconhecer o texto deixando-o invadir por impressões e orientações. Esta fase é chamada leitura <flutuante> por analogia com a atitude do psicanalista. Pouco a pouco a leitura vai se tornando mais precisa em função de hipóteses emergentes, da projeção de teorias adaptadas de técnicas utilizadas sobre materiais análogos (BARDIN, 1977, p.96).

Para Bardin, as categorias devem se constituir de forma definida para evitar as distorções provenientes da subjetividade do pesquisador analista. Bardin propõe que isso é possível através da exclusão mútua e esta condição é obtida através da homogeneidade nas categorias:

Esta condição estipula que cada elemento não pode existir em mais de uma divisão. As categorias deveriam ser construídas de tal maneira, que um elemento não pudesse ter dois ou vários aspectos suscetíveis de fazerem com que fosse classificado em duas ou mais categorias (BARDIN, 1977, p.120).

Posteriormente, fez-se uma separação dessas categorias em temas constituídos de acordo com a representatividade dos mesmos, os quais permitiram o recorte de trechos importantes das entrevistas para posterior interpretação dos resultados. Ou seja, a análise de categorias foi realizada através do desmembramento do texto em unidades e um reagrupamento por analogias. Bardin afirma que “entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples” (1977, p.153).

A última fase de análise se fez através da inferência, que se apoia em mecanismos clássicos da comunicação, onde o emissor pode formular hipóteses do que sua mensagem exprime e representa.

A inferência na análise de conteúdo se orienta por diversos polos de atenção, que são polos de atração da comunicação. É um instrumento de indução (roteiro de entrevistas) para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores referenciais). (BARDIN, 2011, p. 137 *apud* CÂMARA, 2013, p.188)

A partir da inferência se chegou à interpretação de resultados, a qual se deu por intermédio dos marcos teóricos pertinentes à investigação proposta nessa dissertação.

Durante a interpretação dos dados, é preciso voltar atentamente aos marcos teóricos, pertinentes à investigação, pois eles dão o embasamento e as perspectivas significativas para o estudo. A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica, é que dará sentido à interpretação. (CÂMARA, 2013, p.189)

Dessa forma, se tentou constituir uma sólida interpretação dos dados obtidos, com os quais se pretendeu dar sustentação teórica aos questionamentos propostos nessa dissertação.

O estudo aqui proposto estruturou-se através de dois capítulos para a composição dessa dissertação de forma fluida:

O primeiro capítulo transcorreu a respeito da historicização do fenômeno AIDS, a partir de seu advento nos primeiros anos da década de 1980. Foram retratados o surgimento e multiplicação de casos nos países inicialmente atingidos e seus desdobramentos para a comunidade científica e a sociedade. A omissão estatal perante o agravamento da epidemia e a mobilização de grupos que buscavam o reconhecimento da necessidade de intervenção governamental sob a AIDS.

Nesse primeiro capítulo foi estabelecida a evolução epidemiológica da síndrome através de números de casos e óbitos, avanço geográfico do HIV até a chegada no Brasil. O olhar midiático nacional e internacional foi utilizado como cenário para contextualizar, sintetizar pensamentos e ações tomadas sob a epidemia em seus primeiros anos de ascensão. Portanto, destacou-se no capítulo o desenvolvimento científico em relação à chegada do primeiro medicamento considerado útil no tratamento do HIV/AIDS, o AZT, até o aparecimento das *HAART* no mercado. Os quais, efetivamente, permitiram alterações positivas no estado de saúde de pessoas vivendo com HIV e AIDS (PVHA).

Ainda com relação ao primeiro capítulo, vale destacar que ele evidenciou alguns desdobramentos negativos relacionados à repercussão social do fenômeno AIDS como doença aguda: os culpados, os ‘grupos de risco’ atingidos, o estigma e a discriminação sofridos pelos pacientes. Minimizada essa fase, com a chegada das TARV no Brasil, emergiu o novo *status* de cronificação atribuído à síndrome. O surgimento de novos desafios às equipes de saúde, em manter seus pacientes saudáveis.

O segundo capítulo tratou da trajetória histórica de chegada das TARV na cidade de Ponta Grossa – PR e a nova perspectiva de sobrevivência das PVHA. Neste capítulo, foram contempladas as entrevistas com os profissionais participantes da pesquisa. A visão dos entrevistados sobre o processo de gestão dos pacientes, desde o início do primeiro ambulatório de infectologia do município. Esse processo auxiliou na compreensão de como a adesão às TARV era administrada pelas equipes de atendimento em saúde antes da PHN.

O passo seguinte compreendeu o entendimento sobre a promoção da humanização à política pública, focado na cidade de Ponta Grossa, e seus desdobramentos enquanto política de Estado. Se houve alterações significativas no reforço à adesão após a implantação da PHN. A ênfase aos desdobramentos da PHN foi dada através da questão medicamentosa, onde a promoção da adesão às TARV, baseada em: atitudes humanizadas, valores éticos, comportamentos, habilidades, compromisso e corresponsabilidades de forma integrada às equipes de saúde - apareceu como fator que compõe um dos elementos necessários à qualidade de vida dos portadores de HIV.

Por fim, estão as considerações finais sobre a pesquisa, as referências, os apêndices e o anexo.

Os apêndices trazem as questões dirigidas aos profissionais que estiveram ligados à gestão da epidemia de HIV/AIDS no município de Ponta Grossa – PR e o termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa, conforme a resolução nº 196/96.

No anexo se encontra o parecer consubstanciado favorável do comitê de ética em pesquisa em seres humanos da Universidade Estadual de Ponta Grossa – PR, obtido através da Plataforma Brasil.

1. AIDS DA FASE AGUDA À CRÔNICA: CONSIDERAÇÕES SOBRE O INÍCIO DA EPIDEMIA ATÉ O APARECIMENTO DE DESAFIOS PÓS-ANTIRRETROVIRAIS

Em princípio este capítulo expõe um panorama sobre o aparecimento da AIDS no cenário mundial e suas consequências para os que se tornaram portadores dessa síndrome. O estigma e a discriminação aparecem de forma marcante como delineadores no comportamento da sociedade perante os acometidos pelo HIV, vírus causador da AIDS. A atribuição de histórias fantasiosas ao seu aparecimento remonta inclusive episódios grotescos de relações carnavais envolvendo humanos e primatas, dando o tom de mítica que envolve o surgimento dessa síndrome.

Aos infectados, a inicial impossibilidade de tratamento ceifou milhões de vidas pelo planeta⁷. Este quadro se modificou parcialmente com o aparecimento e utilização de medicamentos antirretrovirais realmente efetivos na capacidade de impedir o desenvolvimento da AIDS propriamente dita, os chamados popularmente de 'coquetéis'. A adoção de terapias antirretrovirais altamente ativas (*HAART*) causou impacto positivo nas taxas de mortalidade relacionadas à síndrome – dados que serão expostos em detalhes mais à frente – poupando vidas e reforçando a necessidade do tratamento medicamentoso.

Em referência ao fenômeno HIV/AIDS, Ferreira destacou as nuances em torno da epidemia:

Como se sabe, o HIV, desde sua descoberta, já vitimou um grande número de pessoas pelo mundo inteiro. Tanto sob o aspecto biológico quanto social houve um avanço nessas duas décadas e pode-se dizer que a evolução foi positiva. O tratamento da doença ganhou forte consistência com o surgimento de alguns medicamentos que, combinados, se não eliminam o vírus, pelo menos permitem para muitos pacientes uma cronificação da patologia, possibilitando uma vida bastante saudável. (2003, p.23)

Com efeito, o desenrolar da epidemia permitiu um olhar mais positivo sobre o prognóstico da enfermidade, e até mesmo a possibilidade de uma vida saudável com o HIV se tornou mais concreta e frequente no discurso científico.

⁷ O site da Organização Mundial da Saúde estima a ocorrência de quase 75 milhões de pessoas infectadas desde o início da epidemia até o ano de 2012. Sendo que 36 milhões morreram em decorrência de doenças relacionadas à AIDS nesse mesmo intervalo. (WHO, 2014)

A viabilidade de acesso aos antirretrovirais para parte da população mundial implicou em desdobramentos de ordem técnica para a adequação de parâmetros na utilização desses medicamentos. A adaptação de doses e posologias⁸, a prescrição de princípios ativos adequados, o surgimento de medicamentos inovadores, estabeleceram-se como alguns dos pré-requisitos necessários ao êxito no tratamento. No entanto, além dessas necessidades técnicas, nesse momento se tornou imperativa a ‘adesão’ ao tratamento, ou seja, a imprescindibilidade de seguir corretamente a forma de tomar os medicamentos, respeitando frequência, doses e horários. A adesão despontou como elemento indispensável ao sucesso ou não no desenvolvimento da AIDS. Por conta disso, este capítulo da dissertação também estabelece um retrato brasileiro da adesão ao tratamento como um desafio às equipes multidisciplinares de saúde envolvidas nesse processo.

1.1 AIDS: A NOVA EPIDEMIA DO SÉCULO XX

1.1.1 Estava tudo sob controle?

Com o advento do HIV/AIDS nos anos 1980, muito se discutiu a respeito desta síndrome. Seja por vertentes ditas ‘científicas’ ou não, o assunto suscitou polêmicas, controvérsias, mas também, provocou a ciência a colocar em demanda de urgência estudos sobre o combate e tratamento da doença. Até então, a comunidade científica, em especial, a médica, não levava em conta a possibilidade de novas epidemias infecciosas se propagarem em escala mundial:

A Aids/HIV, como epidemia que surgiu numa época em que as autoridades sanitárias mundiais acreditavam que as doenças infecciosas estavam controladas pela tecnologia e saber médicos modernos, suscitou comportamentos e respostas coletivos, nos quais estão inseridas estratégias políticas oficiais em seus diversos contextos. (MARQUES, 2003, p.17.)

A síndrome se evidenciou em 1981 nos EUA, com frequência em doentes do sexo masculinos e homossexuais. No entanto, indícios apontados por pesquisadores demonstravam sua existência já na década de 1960, no continente africano, mas naquele momento, sem chamar a atenção da comunidade médico-científica. Talvez,

⁸ Posologia é a forma de utilizar os medicamentos, ou seja, o número de vezes e a quantidade de medicamento a ser utilizada a cada dia. (FARMACÊUTICO DIGITAL, 2014)

por se tratarem de casos em países com pouca representação política e econômica perante o cenário mundial:

Embora os primeiros casos clínicos de aids tenham sido detectados em maio de 1981, em Los Angeles e São Francisco, EUA, em doentes do sexo masculino e homossexuais com quadros exóticos de pneumonite por *P.carinii* e sarcoma de Kaposi, uma análise retrospectiva, clínico epidemiológica, puderam reconhecer a presença da doença na África Equatorial, a partir de 1960, em símios, e, posteriormente, em 1965, em nativos africanos. (PINTO *et al.*, 2007, p. 47)

“Com o notado aumento de casos no ano de 1981, a doença sem precedentes para a comunidade científica, gerou as primeiras preocupações às autoridades sanitárias americanas.” (BRASIL, 2014b)

Varella *et al.* relembram os primeiros momentos de destaque da síndrome:

A Aids foi identificada como uma nova doença assim que se tornaram públicos os primeiros casos surgidos no Estados Unidos. Em 1981, num congresso médico em Nova Iorque, foram apresentados alguns casos de um tipo raro de pneumonia, que só ocorre em pessoas muito debilitadas: crianças com deficiência imunológica, pacientes com câncer submetidos a quimioterapia, pessoas idosas fragilizadas por outras enfermidades, etc. O que surpreendeu os médicos presentes, no entanto, foi o fato de que nenhum dos pacientes citados apresentar essas características. Ao contrário, eram todos jovens do sexo masculino sem qualquer evidência de doenças de base que pudessem ter deprimido sua imunidade. Nas conversas informais que os médicos tiveram durante o intervalo dessas apresentações, surgiu um dado curioso: seus pacientes eram homens homossexuais. (2009, p.07)

O HIV/AIDS se evidenciou, num primeiro momento, como uma epidemia silenciosa, que fazia vítimas esparsas e em indivíduos que, até então, tinham pouca representatividade na sociedade norte-americana: os homossexuais masculinos e outros grupos de excluídos pela sociedade, como os latinos e os usuários de drogas injetáveis. A escala mundial atingida pela epidemia de HIV/AIDS, a atenção da mídia e o aparecimento posterior da doença em outros grupos de indivíduos, como mulheres, crianças e homens bissexuais e heterossexuais, acabou por impelir a comunidade científica a se debruçar sobre o tema com mais ênfase. E mais: chamou a atenção dos governos em considera-la como um problema de saúde pública agora não restrita a alguns grupos de menor representatividade.

Pesquisadores de diferentes vertentes acadêmicas passaram a abordar a enfermidade em múltiplos olhares: médicos, clínicos e epidemiológicos; da saúde

pública com ênfase em aspectos sociais, políticos, e econômicos, entre outras vertentes – destacaram-se nesta dissertação, questões que levam em conta aspectos sociais, políticos e historiográficos sobre o tema. O HIV/AIDS acabou se tornando responsável por mudanças em diversos campos do conhecimento, e não somente relacionados à saúde. Um dos motivos para isso é o fato dessa síndrome combinar comportamento moral, sexual e doença, e mais, caracterizar-se por uma pandemia que atinge indivíduos independentemente de condições financeiras, sociais, culturais, raciais ou políticas:

No campo da História, a Aids tornou-se objeto de diversas pesquisas e análises, tendo contribuído em alguns países, como Inglaterra, Estados Unidos e França, para que a História da Saúde viesse a ocupar lugar importante na busca de respostas à epidemia. Como objeto de estudo e pesquisa em História, a Aids coloca o pesquisador no centro dos acontecimentos, poucos anos distante do senso de orientação e surpresa provocadas pelo seu aparecimento como doença epidêmica, próximo ainda à descoberta do vírus e suas primeiras terapias e, em termos históricos, em meio à introdução de novos medicamentos que a parecem transformar em mais uma doença crônica. (MARQUES, 2003, p.25.)

Em âmbito internacional, o HIV foi, comprovadamente, definido como agente etiológico da AIDS no ano de 1984. Tanto a equipe do médico Luc Montagnier, do Instituto Pasteur, na França, como a equipe do pesquisador americano Robert Gallo isolam e caracterizam um retrovírus (vírus mutante que se transforma conforme o ambiente em que vive) como causador da AIDS (BRASIL, 2014b). A partir do estabelecimento do agente causador da síndrome, foram definidas questões de contágio e iniciaram-se a busca pelo controle e/ou erradicação da doença.

1.1.2 Importantes autores iniciam discussões sobre a nova epidemia

Nos anos que se seguiram ao aparecimento do HIV/AIDS no cenário mundial, autores de destaque no meio científico escreveram sobre o fenômeno.

Internacionalmente, destacam-se autores como *Susan Sontag*, ativista de direitos humanos por mais de duas décadas, presidente do “*American Center of PEN*”⁹ entre 1987 e 1989, organização de escritores internacionais, dedicada a

⁹ *PEN* não corresponde a uma sigla. A caixa alta representa o grifo original no site da instituição e na tradução do inglês corresponde ao verbete “caneta” em português.

liberdade de expressão e de avanços para a literatura¹⁰ (SUSAN SONTAG FOUNDATION, 2014). Ela realizou um ensaio clássico sobre o tema na década de 1980, em seu livro intitulado “AIDS e suas metáforas”, realizando uma investigação dos significados políticos e morais atribuídos a uma doença proeminente do mundo moderno. A edição de bolso brasileira une seu livro “Doença como metáfora” (sua experiência pessoal com o câncer), de 1978 e o livro citado acima “AIDS e suas metáforas”, originalmente de 1988 que traz sua visão como militante da causa.

Com muita propriedade, Sontag apontou que doenças infecciosas, como a AIDS, apresentam um caráter punitivo ao possuidor. Para ela:

Nada é mais punitivo do que dar um sentido à doença – invariavelmente, tal sentido é de cunho moralista. Qualquer doença importante cuja causalidade seja tenebrosa, e cujo tratamento seja ineficaz, tende a ser saturada de significação. (2007, p.53)

Seguindo esse raciocínio, ela escreve mais adiante que “a transformação da doença como inimigo leva inevitavelmente à atribuição de culpa ao paciente” (2007, p.86). Nesse aspecto, o fenômeno AIDS trazia à tona comportamentos considerados incompatíveis frente ao que se julgava moralmente correto. Excetuando os que contraíam a doença por meio de transfusão sanguínea ou transmissão vertical (de mãe para filho), os demais eram tidos como culpados por seu estado de saúde. Nesse sentido, o pensar sobre a adesão ao tratamento medicamentoso perpassava por questões como a punição e a vergonha. Situações estas, recorrentes aos portadores e que, invariavelmente, prejudicam o tratamento do paciente. O simples fato de ir buscar o medicamento na unidade dispensadora tornou-se motivo de vergonha, pois denunciaria o quadro infeccioso do paciente.

Outro autor bastante importante no campo da pesquisa sobre HIV/AIDS é o médico e antropologista americano *Edward Green*. Cientista e pesquisador Sênior na Escola de Saúde Pública na Universidade de *Harvard* publicou recentemente o livro “*AIDS, Behavior and Culture*”, escrito em conjunto a *Allison Ruark*, o qual trata sobre questões relacionadas a falha na prevenção de contágio do HIV/AIDS. Eles afirmam que:

¹⁰ A human rights activist for more than two decades, Ms. Sontag served from 1987 to 1989 as president of the American Center of PEN, the international writers’ organization dedicated to freedom of expression and the advancement of literature. Em inglês no original, tradução do autor.

Talvez nenhum outro problema de saúde na era moderna atraiu tanta controvérsia como o HIV/AIDS, e talvez nenhum aspecto do HIV/AIDS tenha sido tão contestado como a questão da prevenção a sua propagação. Indiscutivelmente, a maioria dos esforços a prevenção falharam. Nos primeiros vinte e cinco anos da pandemia global, cerca de trinta e dois milhões de pessoas morreram e outros trinta e três milhões estão atualmente contaminados. Embora a prevalência global tenha atingido seu pico mais de uma década atrás, e já não tem aumentado, há uma expectativa de dois milhões e setecentos mil novos infectados a cada ano¹¹. (GREEN et al., 2011, p.12)

Green concentra seus esforços na prevenção de contágio pelo HIV, pois, embora os avanços tenham acontecido e a prevalência esteja estabilizada, as pessoas continuam se infectando. A adesão ao tratamento pode se relacionar com a prevenção no sentido de que, seguir o tratamento correto proporciona a diminuição das chances de contágio pelo HIV/AIDS. Estudos indicam que, por exemplo, a utilização de terapia múltipla, envolvendo inibidores da transcriptase e da protease apresenta níveis de redução em 70% da transmissão perinatal na ausência de amamentação (RIBEIRO *et al. apud* FOCACCIA, 2005, p.132), ou ainda, na presença de infecção primária ou em fase mais avançada da doença, a transmissão estaria facilitada e o uso de antirretrovirais atuaria em sentido contrário (RIBEIRO *et al. apud*, FOCACCIA, 2005, p.131).

Nesse campo de pesquisa, também é importante ressaltar o trabalho pioneiro do brasileiro norte-americano *Richard Parker* e da antropóloga social brasileira Jane Galvão no contexto nacional.

Falando primeiramente sobre *Parker*, seus livros constituem um referencial sobre o tema proposto nessa dissertação. Ele aborda questões pertinentes às políticas públicas que se inserem na epidemia, assim como a sexualidade e a intervenção social que considera necessária para superar limitações da saúde pública tradicional à epidemia. Em seu livro “Na contramão da AIDS”, o autor defende que o sentimento de urgência que acompanhava as discussões a respeito da AIDS se arrefeceram à medida que nos distanciamos do ápice da epidemia ocorrida nos anos de 1980:

¹¹*Perhaps no other health issue in the modern era has attracted as much controversy as HIV/AIDS, and perhaps no aspect of HIV/AIDS has been as contested as the question of how to prevent its spread. Indisputably, most prevention efforts have failed. In the first 25 years of the global pandemic, some 32 million people have died and another 33 million are currently infected. Although global HIV prevalence peaked more than a decade ago and is no longer rising, an estimated 2.7 million people are newly infected each year. (em inglês no original, tradução do autor)*

O espectro de morte que antes nos parecia tão imediato agora parece ter sido superado, ou pelo menos tem fugido das nossas vistas, devido ao desenvolvimento de novas terapias e tratamentos capazes de transformar a infecção de HIV em um problema crônico de saúde, porém administrável. (PARKER, 2000, p.7)

Outro texto em destaque de *Parker*, realizado com a colaboração de *Peter Aggleton*¹²: “Estigma, Discriminação e AIDS”, aparece mais à frente nessa dissertação amparando teoricamente a discussão sobre elementos que contribuíram para a degradação da imagem do portador de HIV perante a sociedade, e as possíveis consequências frente à adesão ao tratamento medicamentoso.

No caso de Galvão, destaca-se o livro “AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia”, onde ela analisa as políticas públicas de saúde voltadas para o HIV/AIDS no Brasil. Essa análise remete a uma avaliação crítica da síndrome no intuito de aprimoramento dessas políticas. Ela ressalta “que a partir do fenômeno AIDS instalado como uma pandemia, este passou a ser focado pela óptica dos direitos humanos, e a cidadania foi evidenciada através da resposta civil frente à epidemia” (GALVÃO, 2000, p.168).

Parker, assim como Galvão são importantes na análise e reflexão sobre o tema aqui proposto, pois revelam elementos que contribuíram para a cena atual da síndrome no contexto brasileiro. Discutir agora sobre os temas adesão e a humanização representam os desdobramentos evolutivos sobre uma epidemia que no passado não contava sequer com o apoio do Estado. Tanto que a humanização tornou-se política de Estado na saúde, também para contribuir no sentido de combater a discriminação e o estigma a quaisquer pacientes atendidos pelo SUS. Pelo menos em tese, a PNH em seus princípios norteadores, afirma a necessidade de luta pela garantia dos princípios éticos no trato com a vida humana através do “estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos”. (BRASIL, 2004b, p.10) Nacionalmente, ainda se pode destacar o trabalho da pesquisadora Maria Cristina da Costa Marques. Sua tese de doutorado, a qual deu origem ao livro “A história de uma epidemia moderna: a emergência política do HIV/AIDS no Brasil” do ano de 2003 discute a trajetória histórica da epidemia e as políticas públicas em âmbito nacional que surgiram através de trabalhos conjuntos de entidades não governamentais, profissionais de saúde e

¹² Professor da Faculdade de Artes e Ciências Sociais da *University of South Wales* (Austrália), pesquisador nos campos da cultura, gênero, sexualidade, sexualidade e educação, promoção à saúde, saúde pública e serviços em saúde. (UNSW, 2014)

secretarias estaduais de saúde envolvidas no combate a epidemia. Sobre o tema, a autora destaca que:

No Brasil, como um problema de saúde que evolui demonstrando as contradições sociais, econômicas e culturais, a Aids/HIV, constitui-se em espaço metodológico relevante na busca de respostas sobre como o poder público brasileiro organiza e estabelece as políticas de saúde pública. (MARQUES, 2003, p.17)

Mais de três décadas após o HIV/AIDS se tornar evidente no cenário mundial, também se tornou evidente a intensa e diversificada apropriação do fenômeno em termos acadêmicos. O arcabouço teórico estava mais do que constituído. Ao se colocar o verbete 'AIDS' em uma ferramenta de busca do portal eletrônico de periódicos da CAPES, por exemplo, ocorre a geração de 765.372 resultados que fazem menção a doença, demonstrando a vasta representação que o tema tem perante a sociedade científica. O mesmo acontece com o verbete quando colocado numa ferramenta de busca tradicional da internet, como o *Google*, são obtidos mais de oitenta milhões de resultados que fazem referência ao tema, demonstrando o quanto este assunto foi suscitado em ambiente informal igualmente. O passar dos anos conferiu um *status* icônico ao HIV/AIDS:

A pandemia da aids tornou-se um ícone de grandes questões que afligem o planeta, como os direitos humanos, qualidade de vida, políticas de medicamentos e propriedade industrial. Constitui-se, por conseguinte, um fenômeno, cuja forma de ocorrência, nas diferentes partes do mundo, configura-se como epidemias regionais com características e determinantes próprias. (PARKER *apud* PINTO et al, 2007, p.45)

Para essa dissertação, onde se evidenciou a importância da correta adesão às TARV, relacionando-a a atuação de equipes multidisciplinares com o viés na humanização como ferramenta nesse esforço, se fez necessário destacar um selecionado de textos que já contemplaram algo em torno dos temas abordados aqui. A seleção de autores foi constituída no que há de mais significativo no pensar sobre HIV/AIDS nos termos propostos para essa dissertação, visto que a bibliografia sobre o tema é demasiadamente extensa.

Borges (2010) analisou a integralidade da atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) em Recife, Pernambuco. Em sua pesquisa, Borges constatou que, embora os serviços de atendimento especializados atendam as recomendações básicas do Ministério da Saúde no que se refere à infraestrutura, a

constituição da equipe é insuficiente em termos de quantidade de pessoal, sendo uma das causas para a execução de serviços fragmentados, dificultando sistematizar uma prática interdisciplinar e intersetorial. A pesquisadora chama a atenção para o desafio à saúde que essa prática provoca:

O termo integralidade vem sendo colocado como um desafio nas práticas de saúde desde os anos 1980, quando foi usado para nomear um dos princípios do SUS, representando naquele momento uma das bandeiras de luta do movimento sanitário. Apesar dos avanços do SUS, o princípio da integralidade ainda não se concretizou plenamente. (MATTOS, 2004 *apud* BORGES, 2010, p, 27)

Relacionando essa constatação de Borges (2010) à PNH, fica evidente o prejuízo às diretrizes gerais para a implementação da política, pois estas contemplam justamente o oposto: “ampliar o diálogo entre os profissionais, entre os profissionais e a população, entre os profissionais e a administração, promovendo a gestão participativa.” (BRASIL, 2004b, p.12). Essa situação, em termos operacionais, por exemplo, pode trabalhar contra uma adesão satisfatória às TARV, algo a ser investigado nessa dissertação.

Outra situação prática que prejudica a aderência às TARV e, reconhecidamente, aparece com frequência em pesquisas científicas, relaciona a significativa ocorrência de efeitos adversos (efeitos indesejados imprevisíveis) ao uso dos medicamentos. Por exemplo, Junior *et al* descrevem essa situação em sua pesquisa como a principal causa de falha terapêutica. No entanto, atribuem essa tarefa somente como sendo uma situação que deve ser manejada na relação médico-paciente:

O termo aderência pode ser entendido de maneira ainda mais ampla, como uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece as orientações médicas, mas segue, entende e concorda com a prescrição estabelecida pelo médico. (JUNIOR *et al*, 2001, p.496)

E é justamente no sentido contrário desse foco, que se encaminhou o viés do estudo aqui desenvolvido, pois cremos no trabalho em conjuntos das profissões relacionadas ao tratamento, como fonte de incentivo ao não abandono da terapia.

Juberty Antônio de Souza em sua tese: “Fatores da personalidade que interferem na não adesão ao tratamento da AIDS”, reforça a correlação entre a não adesão aos efeitos indesejados pelo uso do coquetel, mas avançando aos temas sociais como uma das causas para o insucesso das TARV:

Um dos fatores de certeza da tomada da medicação é a presença de efeitos indesejados, colaterais, as alterações emocionais e principalmente a ansiedade. A não adesão ainda está associada ao fracasso no atendimento clínico; a recusa em entrar no hospital, o medo de iniciar o programa, a interrupção prematura do tratamento; tomar os medicamentos em dosagens erradas e tempos errados, reforçado por Ingerson e Heckman (2005), além de apontar os seus efeitos indesejados, as doenças psiquiátricas concomitantes, os dependentes alcoólicos e de drogas, e principalmente a falta de suporte social. (SOUZA J, 2007 p.26)

Nesse contexto social é que se deu a inserção deste estudo, uma vez que aqui a meta foi criar uma história da trajetória do HIV/AIDS como fenômeno social.

Por fim, é conveniente destacar a pesquisa realizada por Margely Nunes de Souza e intitulada “Acompanhamento farmacoterapêutico de pacientes portadores do vírus HIV usuários de enfuvirtina no centro regional de especialidades metropolitano de Curitiba” (2010). Pois a autora abordou a necessidade de acompanhamento farmacoterapêutico de pacientes portadores do vírus HIV, usuários do Centro Metropolitano de Especialidade em Curitiba, Paraná. Nessa dissertação, a autora ressalta o papel institucional atribuído ao profissional farmacêutico nesse sistema de acompanhamento:

O acompanhamento e aferição da adesão é uma atividade recomendada pelo Ministério da Saúde, onde o farmacêutico como profissional inserido no sistema pode contribuir investigando detalhadamente as rotinas que o usuário adota para a tomada da medicação, dificuldades encontradas e falhas (SOUZA M, 2010, p.49).

Por tanto, a contribuição da autora citada acima para este estudo coincidiu com a necessidade de historicização dos esforços multidisciplinares envolvidos na implantação da distribuição dos coquetéis na cidade de Ponta Grossa, Paraná.

1.2 HISTORICIZANDO O HIV/AIDS: CONSIDERAÇÕES SOBRE O INÍCIO DO FENÔMENO NO CENÁRIO MUNDIAL

1.2.1 Achamos os ‘culpados’!

O HIV/AIDS ficou em evidência num período em que “a tecnologia médica e os métodos de prevenção e tratamento de doenças infecciosas desenvolvidas no século XX asseguravam ao mundo moderno a certeza do controle de epidemias” (MARQUES, 2003, p.15). Apesar disso, se propagou rapidamente, em escala mundial, atingindo um *status* de pandemia e levando muitos indivíduos à morte. As discussões sobre o tema se acirraram gerando sentimentos controversos. Inclusive, atribuindo a grupos específicos da sociedade, a culpabilização pela catástrofe, caracterizando-os como ‘grupos de risco’. Dentre os sentimentos deletérios mais recorrentes, destacavam-se o estigma e a discriminação dirigidos aos portadores do HIV, principalmente, aos homossexuais masculinos.

Fruto desses sentimentos, uma das primeiras discussões trazia à tona uma estreita relação entre a AIDS e a homossexualidade masculina, esta associação foi construída pelo imaginário coletivo frente ao crescente número de casos em pacientes homossexuais:

Nos Estados Unidos e, em seguida, na Europa Ocidental e no Brasil, a notícia de que a maioria dos casos notificados de AIDS era de pessoas identificadas como homossexuais sustentou a ideia de que a epidemia era uma espécie de “peste gay”. Ao mesmo tempo, essa ideia serviu para reforçar o estigma e a discriminação tradicionalmente associada à homossexualidade. Os mitos e as imagens distorcidas elaboradas pelo discurso social levaram à crença de que estar doente de AIDS era sinônimo de “ser homossexual” (SOUZA M, 1994, p.333).

O filme *The Normal Heart*, citado nesse estudo como fonte de contextualização ao tema, retrata histórias de portadores de HIV típicos no início da epidemia: homem norte americano, morador de Nova York, jovem, homossexual, bom nível cultural e promíscuo. À medida que estes se infectavam, a falta de suporte institucional e o preconceito ficavam evidentes no filme. Uma passagem marcante é a de um portador a mingua numa cama de hospital, com a recusa da equipe de saúde em atendê-lo por medo de se infectar. Onde até mesmo um técnico de manutenção do hospital se recusava a entrar no quarto do doente para arrumar a televisão com medo de adquirir a doença.

Notícias no meio jornalístico ganhavam notoriedade e destacavam com frequência o surgimento de uma doença desconhecida para a comunidade científica, a qual foi notada pela classe médica por levar pacientes a quadros severos de

depressão imunológica e, em certos casos, rapidamente à morte. E mais, atingindo um público-alvo bem específico formado por indivíduos do sexo masculino e orientação homossexual. A repetição de casos em indivíduos do sexo masculino e homossexuais resultou numa primeira proposta estandardizada para o nome da nova doença, nomeando-a como *GRID* – *Gay-related immune deficiency* – numa livre tradução para o português como ‘deficiência imunológica relacionada ao gay’. Numa equivocada denominação dada pela comunidade médica da época, a qual posteriormente foi rejeitada em prol de um nome neutro e que não levasse em conta orientação sexual.

Num texto jornalístico da época, veiculado pelo *The NY Times Journal*, um tradicional periódico nova-iorquino, com mais de 162 anos de existência (*THE NYTIMES*, 2014), é destacado que os pesquisadores estavam denominando a desconhecida desordem imunológica de *A.I.D.* (em português: doença de imunodeficiência adquirida), ou *GRID*, por estar relacionada a indivíduos gays (ALTMAN L, 1982). Curiosamente, no mesmo texto, o jornalista descreve que a doença também está ocorrendo entre heterossexuais, no entanto, o nome *GRID* aparece onze vezes nesse texto. Além do título da matéria ser descrito como “Nova desordem homossexual preocupa autoridades da saúde”, notícia de onze de maio de 1982:

Tem sido relatada em vinte estados e sete países. Mas a esmagadora maioria dos casos ocorreu em Nova York (158), em outros lugares do estado de Nova York (10), Nova Jersey (14) e Califórnia (71). Treze das pessoas afetadas são mulheres heterossexuais. Acredita-se que algumas vítimas do sexo masculino sejam heterossexuais, principalmente, usuarios de heroína e outras drogas de uso intravenoso.¹³ (ALTMAN L, 1982)

O *The NY Times Journal* já noticiava com frequência esse fato um ano antes desse relato que especificava o número oficial de atingidos nos EUA. Uma notícia com o título “Câncer raro aparece em 41 homossexuais”, veiculada em três de Julho de 1981 ilustra os primeiros relatos midiáticos de casos de homossexuais masculinos com um tipo raro de câncer chamado Sarcoma de Kaposi:

¹³ *It has been reported in 20 states and seven countries. But the overwhelming majority of cases have been in New York City (158), elsewhere in New York State (10), New Jersey (14) and California (71). Thirteen of those affected have been heterosexual women. Some male victims are believed to have been heterosexual, and to have been chiefly users of heroin and other drugs by injection into their veins.* (em inglês no original, tradução do autor)

Médicos em Nova Iorque e na Califórnia diagnosticaram, entre homens homossexuais, 41 casos de uma forma rara e frequentemente fatal de câncer. Oito dessas vítimas morreram em menos de 24 meses depois de realizado o diagnóstico. A causa do surto é desconhecida, e ainda não existe nenhuma evidência de contágio. Mas os médicos que realizaram os diagnósticos, principalmente em Nova Iorque e na área da baía de São Francisco, estão alertando outros médicos, que tratam grande número de homossexuais masculinos, sobre o problema, num esforço para identificar outros casos semelhantes e reduzir o atraso na oferta de tratamento quimioterápico¹⁴. (ALTMAN L, 1981)

O mesmo se dá através de relatos médicos nos quais, mais uma vez, surgem descrições de que pacientes homossexuais masculinos estariam desenvolvendo, em grande quantidade, um tipo incomum de pneumonia. Uma nova reportagem no *The NY Times Journal* aparece em 29 de Agosto de 1981 com o título “Duas doenças fatais focam um inquérito”:

Duas doenças raras atingiram mais de cem homens nos Estados Unidos nos últimos meses, matando quase a metade deles, um grupo médico de estudiosos foi formado para descobrir o porquê que, disse hoje o Centro Nacional de Controle de Doenças. A agência de controle relata que, em Junho e Julho, vinte e seis casos de Sarcoma de Kaposi, um tipo raro de câncer de pele, e quinze casos de pneumocistose, uma forma de pneumonia causada por um parasita, havia sido encontrada em homens homossexuais desde Janeiro de 1980. Desde os relatórios do meio do ano, novos relatórios tem trazido um total de cinquenta e três casos de pneumocistose, quarenta e sete de Sarcoma de Kaposi e sete casos onde o paciente tinha ambas as doenças. Um caso adicional foi de uma mulher que contraiu a pneumocistose. Dos pacientes da qual a preferência sexual era conhecida, noventa e quatro por cento eram homens homossexuais.¹⁵ (AP, 1981)

¹⁴ *Doctors in New York and California have diagnosed among homosexual men 41 cases of a rare and often rapidly fatal form of cancer. Eight of the victims died less than 24 months after the diagnosis was made. The cause of the outbreak is unknown, and there is as yet no evidence of contagion. But the doctors who have made the diagnoses, mostly in New York City and the San Francisco Bay area, are alerting other physicians who treat large numbers of homosexual men to the problem in an effort to help identify more cases and to reduce the delay in offering chemotherapy treatment.* (em inglês no original, tradução do autor).

¹⁵ *Two rare diseases have struck more than 100 homosexual men in the United States in recent months, killing almost half of them, and a medical study group has been formed to find out why, the national Centers for Disease Control said today. The disease control agency reported in June and July that 26 cases of Kaposi's sarcoma, a rare form of skin cancer, and 15 cases of pneumocystis, a form of pneumonia caused by a parasitic organism, had been found in homosexual men since January 1980. Since the midyear reports, new reports have brought the totals to 53 cases of pneumocystis, 47 of Kaposi's sarcoma, and 7 cases in which patients had both diseases. One additional case was that of a woman who contracted pneumocystis. Of the patients whose sexual preference was known, 94 percent were homosexual men.* (em inglês no original, tradução do autor)

Mais à frente nessa época, a divulgação em massa pela mídia desse tipo de informação, principalmente num viés mais sensacionalista, contribuiu para a ‘homossexualização’ da epidemia perante a sociedade:

A nova doença, divulgada entre a comunidade médica como *gay related immunodeficiency disease* (Grid), chamou atenção de outros setores da sociedade. A imprensa leiga, atenta aos rumores sobre o surgimento de uma doença fatal entre os homossexuais, tratou a questão com destaque. Grande parcela da mídia chamou a AIDS, inicialmente, de “câncer gay”. (RIBEIRO *et al.* *apud*: FOCACCIA *et al.*, 2005, p.118)

No entanto, a gama de ‘culpados’ pela disseminação da epidemia se ampliaria. Bastos demonstrou, através de uma exploração histórica desse período inicial do HIV/AIDS, que, “além dos homossexuais masculinos, outros grupos sociais, foram igualmente acometidos por discriminações e estigmas relacionados à AIDS” (2006, p. 29, 30), o autor remeteu-se a “Fábula dos 4 H”, onde os “H” são representados por: homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroínômanos; constituindo então, os denominados ‘grupos de risco’. Sobre essa teoria, ressalta-se que:

Um aspecto a ser observado é que, se por um lado a fábula dos 4Hs se traduziu como movimento daquilo que era ameaçador ao homem e que precisava ser afastado, por outro emergiu como mecanismo de controle de determinados grupos sociais. (CAD. SAÚDE PÚBLICA, 2007, p. 1976).

Os constituintes da fábula dos 4 H compreendiam minorias étnicas, no caso, os haitianos nos Estados Unidos representavam os latino-americanos imigrantes, onde muitos estariam vivendo do comércio sexual como forma de subsistência e em condições precárias de moradia e trabalho; heroínômanos, os usuários de drogas injetáveis, mais precisamente de heroína, que era considerada a droga de maior difusão naquele período; os hemofílicos, que recorriam a transfusões sanguíneas a partir de ‘doadores profissionais’, os quais recebiam dinheiro para fornecer sangue e hemoderivados a bancos de sangue particulares norte-americanos, neste caso, os doadores profissionais geralmente eram representados por indivíduos desprovidos de recursos financeiros e em risco social; e finalmente, os homossexuais masculinos, que, desde a década de 60, se organizavam nos EUA (São Francisco,

Los Angeles e Nova York), quanto a seus direitos civis e articulavam a cena gay ocidental no final dos anos 1970.

Estes grupos evidenciavam o processo de culpabilidade dos ‘grupos de risco’ pela disseminação da AIDS, principalmente nos Estados Unidos, onde foram relatados os primeiros casos da síndrome no ano de 1981.

Segundo o relato de Bastos em seu livro “AIDS na Terceira Década”, as raízes dessa fábula remetem:

[...] ao clima de caça as bruxas [...] de um lado, os saudáveis, do outro, os doentes, por seu turno, subdivididos em: “vítimas inocentes” e (supostos) “culpados”. Categorias estranhas que um hipotético HIV dotado de consciência crítica classificaria como mais uma bizarrice desses estranhos seres humanos, prova definitiva dos seus desvarios. (2006, p. 29, 30).

Outras teorias bizarras também foram suscitadas quanto a AIDS, as quais remetem, no imaginário coletivo, a respeito de como o retrovírus foi transmitido originalmente de animais para o homem, suscitam-se:

[...] detalhes bizarros acerca da “passagem” dos retrovírus para os humanos, questão que permanece em aberto, a despeito de publicações de natureza voyeurísticas, quando não racistas, que descrevem supostos detalhes de relações sexuais entre macacos e diversas tribos africanas. [...] Numa vertente claramente preconceituosa, procurou-se aproximar os macacos a uma suposta “natureza primitiva” de determinadas tribos. [...] e precisássemos recorrer a uma suposta animalidade e primitividade de alguns homens para imaginarmos o fluxo viral entre antropoides não humanos e nós, antropoides demasiadamente humanos. (BASTOS, 2006, p. 23, 24).

Lamentamos que o início da história do HIV/AIDS tenha suscitado tantas polêmicas e culpas atribuídas a grupos específicos de indivíduos. Sabe-se que, obviamente, o HIV/AIDS não tem predileção por um ou outro tipo de pessoa. A única coisa que destacou e destaca alguns grupos em agravo a outros é o fato do vírus se aproveitar da vulnerabilidade da malha social onde se propaga.

No entanto, com o passar dos anos e, principalmente, a partir da década de 1990, o perfil epidemiológico do HIV/AIDS passou por uma transição resultando na hetessexualização, feminilização, pauperização e interiorização da epidemia (RIBEIRO *et al.* *apud* FOCACCIA, 2005, p.126); tendência observada no Brasil, por exemplo.

Em outros continentes, como o africano, em especial na região denominada como África subsaariana¹⁶, “desde o início da epidemia, apresenta as maiores taxas de incidência. Atualmente, 65% das estimativas de casos de HIV/AIDS, e 76% das mulheres infectadas residem nessa região da África”. (RIBEIRO *et al. apud* FOCACCIA, 2005, p.122)

1.2.2 Dados Epidemiológicos mundiais ao longo das décadas de 1980, 1990 e 2000

À proporção que a epidemia se ampliava, percebeu-se que, além dos homossexuais masculinos, outros grupos como os usuários de drogas injetáveis e os hemofílicos também estavam altamente suscetíveis a ‘auspiciosa’ doença.

Partiu-se de uma centena de casos, relatados oficialmente em algumas regiões dos Estados Unidos, no mês de maio de 1982, para quase 75 milhões de pessoas que já foram infectadas no planeta até o final do ano de 2012, contabilizadas a partir de dados divulgados pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

A renomada instituição brasileira, Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), realizou a confecção de uma linha do tempo da epidemia de HIV/AIDS, que abrange dados epidemiológicos nacionais e internacionais do fenômeno, a partir do início da década de 1980 até o ano de 2007:

[...] Em 1983, os Estado Unidos registram 3 mil casos da doença e 1283 óbitos [...] O Brasil, em 1988, já acumula 4535 casos da doença [...] Mais de 6 mil casos são registrados no país (Brasil) em 1990 [...] Em 1991, a OMS anuncia que 10 milhões de pessoas estão infectadas pelo mundo. No Brasil, 11805 casos são notificados [...] Em 1996, com mais de 22 mil casos de AIDS, o Brasil registra a feminização, interiorização e pauperização da epidemia [...] Em 1999, o governo federal (brasileiro) divulga redução em 50% de mortes e em 80% de infecções oportunistas, em função do uso do coquetel anti-AIDS [...] Em 2000, no Brasil, a proporção de caos de AIDS notificados é de uma mulher para cada dois homens [...] Em 2001, o país (Brasil) acumula 220 mil casos da doença [...] Em 2004, mais de 360 mil casos de AIDS são registrados no país (Brasil) Em 2006, o Brasil acumula 430 mil casos de AIDS [...] Em 2007, o relatório UnaidS divulga que, em todo mundo, 33,2 milhões de pessoas estão infectadas pelo HIV. (BRASIL, 2014c)

¹⁶ Os países que formam a região são: Congo, República Centro Africana, Ruanda, Burundi, África Oriental, Quênia, Tanzânia, Uganda, Djibouti, Eritreia, Etiópia, Somália, Sudão, África Ocidental, Benin, Burkina Faso, Camarões, Chade, Cote d'Ivoire, Guiné Equatorial, Gabão, Gâmbia, Gana, Guiné, Guiné Bissau, Libéria, Mauritânia, Mali, Níger, Nigéria, Senegal, Serra Leoa e Togo. (PACIEVITCH, 2014)

Em termos universais, e até o final do ano de 2012, a OMS contabilizou que:

Por volta de 36 milhões de pessoas já morreram pelo HIV. Globalmente, 35,3 milhões [32,2 – 38,8 milhões] de pessoas estão vivendo com HIV, até o final de 2012. A estimativa é de que 0,8% dos adultos no mundo, com idade entre 15 e 49 anos, estão vivendo com HIV, embora o fardo da epidemia continue a variar consideravelmente entre países e regiões. A África Subsaariana continua a ser a região mais afetada, com cerca de 1 em cada 21 adultos vivendo com HIV e responde por 71% das pessoas vivendo com HIV em todo o mundo¹⁷. (WHO, 2014)

Invariavelmente, destacou-se nesse contexto de números, a ocorrência de acentuada discriminação e estigma vinculado à síndrome. Um bom exemplo dessa constatação está retratado no filme *The Normal Heart* (THE, 2014), onde as mortes em massa de homossexuais masculinos não foram levadas em conta pelas autoridades sanitárias americanas. O desdém à iminente epidemia por vários níveis da sociedade também foi retratado, desde o despreparo dos profissionais da saúde, perpassando por um Estado omissor, até a incredulidade sobre o potencial da doença pelos próprios atingidos. No filme, o preconceito estrutura-se na orientação sexual e nos hábitos sexuais dos principais atingidos no início da epidemia, os homossexuais, criando um pânico moral sobre a doença.

Galvão menciona o estabelecimento do ‘pânico moral’ (2000, p. 165 *apud* WATNEY, 1994 e 1989; WEEKS, 1989) como um dos paradigmas apropriados pela sociedade frente à epidemia.

Fecha-se aqui o momento inicial da epidemia, consolidado através dos dados epidemiológicos apresentados. Inicia-se a abordagem sobre a ‘epidemia moral’ no enfrentamento ao fenômeno.

1.2.3 Considerações Sobre Estigma e Discriminação

Antes de tudo, é importante ressaltar que o HIV/AIDS está aqui apresentado sob o prisma de fenômeno social, o qual tornou seus detentores indivíduos

¹⁷ About 36 million people have died of HIV. Globally, 35.3 million [32.2–38.8 million] people were living with HIV at the end of 2012. An estimated 0.8% of adults aged 15–49 years worldwide are living with HIV, although the burden of the epidemic continues to vary considerably between countries and regions. Sub-Saharan Africa remains most severely affected, with nearly 1 in every 20 adults living with HIV and accounting for 71% of the people living with HIV worldwide. (em inglês no original, tradução do autor)

impregnados pela discriminação e estigmatização perante a sociedade. Como já apontado, o HIV/AIDS superou outras enfermidades graves, como o câncer, em potencialidade de estigmatização dos pacientes e geração de identidades deterioradas.

E ainda, a AIDS como uma construção social, desencadeou na sociedade uma série de sentimentos deletérios relacionados a eventos sociais negativos, sobretudo advindos de grandes pragas, com conotação de castigo, que ocorreram na humanidade ou catástrofes que dizimaram milhares de pessoas no passado:

A caracterização inicial da AIDS apresentada à população pela ciência médica e amplamente reforçada pela mídia incluía domínios de fortes investimentos afetivos configurados pela morte, pelo contágio, pelo sexo. São domínios que comportam componentes emocionais profundamente enraizados em diferentes culturas e que causam enorme impacto no plano simbólico. Representações ligadas a catástrofes, a maldições, a pestes foram (re) criadas e difundidas na mesma intensidade da perplexidade que tomou conta de uma sociedade que se percebeu novamente vulnerável (PAULILO, 1999, p.40)

Feitas essas observações, busca-se o sentido, a representação social do HIV/AIDS. Em seu advento, o medo coletivo causado por essa nova doença, um constructo social capaz de interferir em hábitos primitivos ligados ao sexo, por exemplo.

Quando há referência às representações sociais, se faz importante entender o que significam no plano natural. Paulilo (1999) indica que as teorias das representações sociais, no que tange a psicologia social, estruturaram-se na década de 1960, com a retomada do psicólogo social francês Serge Moscovici aos conceitos do sociólogo alemão Emile Durkheim sobre representações coletivas. Durkheim entendia que as representações coletivas são fruto de conceitos e categorias produzidos coletivamente, a partir de performances individuais, e impostas aos indivíduos. A crítica de Moscovici era que as teorias durkheimianas são por demais abrangentes e não dariam conta às sociedades atuais. Moscovici definia representações sociais como “uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (1976, p.26 *apud* PAULILO, 1999, p. 64). Essa comunicação perpetraria representações sociais de como o mundo é ou como deveria ser. Nesse universo se propagam conceitos, vocabulários, costumes, a moral; e tudo que estiver fora

dessas representações causam estranheza, medo, os quais, de alguma maneira precisam ser classificados para se tornarem menos aterrorizantes.

As representações restabelecem o sentido de continuidade, de volta às referências habituais, de retomada da capacidade, de compreender o mundo; elas eliminam a sensação aflitiva de ruptura que o novo e o desconhecido desencadeiam. Para ele (Moscovici), as representações são sociais por que produzidas, engendradas coletivamente, e também porque elas contribuem para os processos de formação de condutas e de orientação das comunicações sociais (PAULILO, 1999, p.65)

Seguindo esse raciocínio, após os inúmeros relatos que surgiam sobre o aparecimento de doenças misteriosas e raras entre alguns grupos específicos, uma resposta da sociedade, que não a das Ciências Médicas, passa a se evidenciar. Especificamente sobre o fenômeno HIV/AIDS, Altman D. relata que:

No caso do HIV, sua difusão foi amplamente relacionada a padrões sociais e culturais específicos: as inter-relações sexuais de homossexuais masculinos, a disponibilidade de agulhas, os relacionamentos de poder político e econômico da prostituição, a natureza de rotas de transporte através de áreas de grande prevalência. (ALTMAN D, 1995, p.31)

Nesse contexto, o estigma e a discriminação se delineiam como uma forma de representação social frente à nova epidemia. Para *Parker et al*, o estigma e a discriminação “estão longe de serem construções individuais, e se caracterizam por um alto grau de complexidade intercultural” (2001 p.09, 10). Isso permitiu a formação de um imaginário coletivo deturpado em relação ao HIV/AIDS, onde os grupos minoritários por ela atingidos seriam os únicos afetados e propagadores da epidemia.

Parker e Aggleton (2007) descrevem a caracterização que *Mann* deu ao fenômeno HIV/AIDS durante a quadragésima segunda Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU) em Nova Iorque no dia 20 de outubro de 1987. Ele estabeleceu epidemias e/ou fases distintas atribuídas ao aparecimento da síndrome: a primeira corresponde a epidemia de HIV, a segunda a epidemia de AIDS e a terceira do Estigma, Discriminação e Negação.

[...] a primeira dessas fases como a epidemia de infecção do HIV – uma epidemia que entra em todas as comunidades de forma silenciosa e sem ser notada. [...] a segunda fase como a epidemia de AIDS propriamente dita, a síndrome de doenças que podem ocorrer devido à infecção pelo HIV.

[...] a terceira epidemia, como a potencialmente mais explosiva, como a epidemia de respostas sociais, culturais, econômicas, e políticas à AIDS - reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e, certas vezes, negação coletiva. (MANN *apud* PARKER *et al.*, 2007, p.7, 8)

As fases iniciais da epidemia já haviam se instalado, a terceira estava em andamento. Uma metáfora bastante pertinente, oriunda de uma parceria entre os autores Herbert Daniel e *Richard Parker*, descreve o que o fenômeno do HIV/AIDS gerou pelo mundo nesse terceiro momento:

Naquele momento, quando nos conhecemos, víamos as primeiras sombras escuras de uma noite que nada prometia de muito exaltante. A noite do preconceito e da discriminação parecia ser o cenário para uma jaula, onde se encarcerariam a epidemia e os seus doentes. Pior ainda, onde seriam degredados aqueles que eram considerados os alvos preferenciais da epidemia, de início particularmente os homossexuais (depois outros “marginais” suceder-se-iam, correndo o mesmo risco de degredo e violência). Quarentena isolamento, assassinato. A noite parecia ser muito suja, com a mesma qualidade do lixo que os dominantes costumam deixar como lote para todos os oprimidos. (DANIEL *et al*, 1991, p. 9)

Erving Goffman referencia a palavra ‘estigma’ em seu livro de mesmo nome no ano de 1963. Ele destacou o estigma como “um atributo profundamente depreciativo” (1988, p.13), lembrando que a palavra estigma já era utilizada pelos gregos para significar as marcas nos corpos de escravos ou criminosos, para simbolizar atos de desonra. As marcas constituíam uma espécie de advertência, um sinal para se evitar contato social com os portadores dessas marcas. A partir da sociedade cristã, os estigmas aparecem como marcas de caráter metafórico, onde os portadores destas estariam contemplados por uma “graça divina” manifestada através da pele.

Atualmente, os estigmas representam algo de mal ou indesejável, ou seja, uma ameaça à sociedade que confere uma identidade deteriorada a quem o possui. Goffman destaca que “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (1988, p.11). Nesse caso, a sociedade estabelece categorias e tenta inferi-las às pessoas conforme os atributos considerados naturais e comuns de cada indivíduo. A individualidade é anulada em detrimento da manutenção do padrão de poder vigente. Aqueles que pertencem a categorias

incomuns e que não se enquadram no modelo social são pouco aceitos e, em última instância, o transformam em um símbolo de pessoa má e perigosa. Instalado o descrédito, o estigmatizado tem suas oportunidades, esforços e movimentos reduzidos. Goffman menciona três tipos de estigma nitidamente diferentes: o das abominações e deformidades do corpo; o da raça, nação e religião; e por fim, o das culpas de caráter individual, que inclui distúrbios mentais, alcoolismo, o homossexualismo¹⁸, entre outros. (1988, p 14). Parker *et al* comentam que o estigma, quando entendido como um atributo negativo, é mapeado sobre as pessoas, que por sua vez e em virtude de sua diferença entendem-se como negativamente valorados pela sociedade (2001, p.11). Nesse sentido, é importante ressaltar que, muitas vezes, o próprio portador do estigma, passa a se entender como um ser sem valor para o meio onde vive. Susan Sontag, em seu livro “AIDS e suas metáforas” descreve que os portadores de HIV, principalmente os que adquiriram a síndrome por transmissão sexual, sentiam vergonha de sua condição perante a sociedade:

[...] No caso da AIDS, a vergonha está associada à atribuição de culpa, e o escândalo não tem nada de obscuro. Poucos exclamam “por que eu?”. [...] Não se trata de uma doença que escolhe suas vítimas de modo aparentemente aleatório. [...] A doença expõe uma identidade que poderia ter permanecido oculta dos vizinhos, colegas de trabalho, familiares e amigos. (SONTAG, 2007, p.97)

A aplicação prática do estigma é a discriminação. Em relação ao seu conceito, o dicionário do Aurélio em sua versão eletrônica, define o verbete como: “S.f. Ação de discriminar; separação; distinção; discernimento. // Discriminação racial, tratamento diverso dado a pessoas de raças diferentes; segregação” (HOLANDA, 2013). Algo como um fenômeno cultural de ‘não gostar do diferente’. Contudo, Parker *et al* acrescentam às definições clássicas de discriminação, assim como para as de estigma, a necessidade de entendimento baseada em noções de poder e dominação, remetendo-se a desigualdade social, situada em contextos específicos de cultura e poder, como ponto de análise a esses conceitos, onde pensamentos hegemônicos da sociedade contemporânea abominam o diferente. Sobre isso, Parker *et al* comentam que:

¹⁸ Citado por Goffman como “homossexualismo” no livro em 1963, quando este ainda constava do rol de doenças na Organização Mundial da Saúde.

Acima de tudo, precisamos enfatizar que esses processos só podem ser entendidos em relação a noções amplas de *poder e dominação*. Na nossa visão, o estigma desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. Faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e que outros se sintam de alguma forma superiores. Em última análise, estamos falando de desigualdade social (PARKER *et al*, 2007, p 11, 12)

Frente a essas noções, tanto os estigmas atribuídos aos portadores, como a consequente discriminação operaram como amplificadores de impactos negativos associados à epidemia perante a sociedade. Bastos atesta que:

A história da AIDS compreende, infelizmente, relatos degradantes de estigmatização e marginalização de pessoas percebidas (o mais das vezes, de forma completamente equivocada e preconceituosa), como sob o risco de contrair e/ou transmitir a infecção (pelo HIV) e/ou com a síndrome clínica (AIDS). (2006, p.17)

Ainda segundo Parker *et al*, outros eixos reforçaram o estigma e a discriminação em relação a AIDS, antes mesmo dela ficar em evidência no cenário mundial: "(1) estigma em relação a sexualidade; (2) estigma em relação a gênero; (3) estigma em relação a raça ou etnia; e (4) estigma em relação à pobreza ou à marginalização econômica" (2007, p. 20). Mais uma vez, o padrão social vigente da época não admitia a diversidade de indivíduos na sociedade.

A discussão sobre o estigma e a discriminação, a partir dos autores citados acima, é importante para a composição do estudo da adesão e tratamento de PVHA no município de Ponta Grossa. Pois, através da reflexão sobre essa temática, se torna possível a compreensão de situações que podem interferir na gestão do paciente pelas equipes de atendimento em saúde. Nas entrevistas realizadas e que constam no segundo capítulo deste estudo, os relatos de discriminação aos portadores foram recorrentes, mesmo a partir dos profissionais de saúde que, em tese, estariam preparados para a compreensão científica sob a doença.

1.3 A INTRODUÇÃO DOS PRIMEIROS ANTIRRETROVIRAIS NO MERCADO MUNDIAL

Em contraponto ao contexto detalhado inicialmente, marcado pela negação da dimensão epidemiológica da enfermidade, a impossibilidade inicial de uma resposta médica ao tratamento e o estigma/discriminação delineando a resposta da sociedade aos portadores da síndrome, surgem os primeiros medicamentos capazes de impedir a multiplicação do vírus e evitar que o paciente morra em decorrência da AIDS. No campo científico do desenvolvimento e pesquisa, os antirretrovirais surgem à cena como uma resposta efetiva ao fenômeno no intuito de atender a crescente demanda de novos pacientes.

Nos primeiros relatos da nova doença, que afetava diretamente o sistema imunológico dos indivíduos, pouco se podia fazer em relação ao tratamento. A base deste era voltada somente às infecções oportunistas adjacentes à doença, e a maioria dos pacientes sucumbia rapidamente à enfermidade, com grau acentuado de mortalidade registrado mundialmente.

Diante da falta de opções de tratamento, da gravidade e da elevada letalidade da doença, que atingia também os países ricos, a década de 1980 foi caracterizada pela urgência no desenvolvimento de fármacos contra o HIV. Auxiliada por grandes investimentos em pesquisa básica, foi rápida a resposta da indústria farmacêutica na descoberta de medicamentos, se comparada a outras doenças. (SCHEFFER, 2012, p. 14)

A mobilização da indústria farmacêutica se deu em uma velocidade ímpar. Essa velocidade visava um mercado em franca expansão mundial, visto que a epidemia crescia exponencialmente. “Em 1984, segundo relatos da Organização Mundial de Saúde, 15 milhões de pessoas estavam infectados com o vírus HIV naquela época”. (MACKERT, 2009, p.23)

1.3.1 A Chegada Ao Mercado Do Primeiro Medicamento Com Indicação Terapêutica Antirretroviral

Nos EUA, o primeiro medicamento aprovado pelo FDA, para o combate ao vírus da AIDS, foi uma droga chamada zidovudina em 1987. Este medicamento, mais conhecido pela sigla AZT, foi testado em seres humanos, obtendo certo sucesso na inibição da replicação viral do HIV.

Os testes com o AZT foram realizados nos EUA por pouco mais de um ano e em seguida foram abruptamente interrompidos. Essa interrupção precoce se deu por ser considerada antiética a manutenção de grupos de pacientes recebendo

placebos, pois destes, dezenove entre um grupo de cento e trinta e sete já haviam morrido, e também porque o medicamento já se mostrava eficaz no tratamento. Num prazo recorde de 25 meses, o AZT foi aprovado para uso comercial.

O recente filme Clube de compras *Dallas*, de 2013, retrata este momento: o início dos testes do AZT em seres humanos até sua liberação para comercialização nos EUA. Vale ressaltar que a temática principal do filme gira ao redor da urgência dos portadores em fazer uso de terapias farmacológicas capazes de curá-los. Isso, inclusive, com a utilização de terapias alternativas ainda distantes de aprovação oficial. O alto custo do tratamento e a relutância na utilização do AZT devido aos seus efeitos potencialmente tóxicos também são mostrados no filme. Nesse período, o AZT era utilizado em padrões de concentração elevados, levando os indivíduos a obterem fortes e constantes efeitos indesejados pelo seu uso contínuo. O principal efeito adverso era a anemia, relatada em 24% dos usuários em um estudo controlado da época. (SCHEFFER, 2012, p.41)

No início da terapia com AZT, o laboratório que produzia o medicamento cobrava em torno de dez mil dólares ao ano por paciente; valor elevadíssimo e que gerou manifestações de segmentos da sociedade envolvidos no ativismo a favor de pacientes infectados. Somente dois anos após o registro do AZT, o laboratório detentor da patente reduziu em 20% o custo do medicamento, decisão tomada não exatamente por força dos protestos realizados, mas devido a um cálculo puramente econômico que estimava o crescimento de mercado para o produto. (SCHEFFER, 2012, p. 40-41).

Em 28 de Agosto de 1989, o jornal *The NY Times* destacava o injustificado preço abusivo do AZT, já que grande parte do investimento de risco para as pesquisas com o medicamento haviam sido custeados pelo governo federal americano. Tanto a síntese (em 1964), como quase a totalidade das pesquisas clínicas envolvendo o AZT foram realizadas em institutos custeados pelo Estado americano. Somente em 1984 o pesquisador Samuel Broder, do Instituto Nacional para o Câncer, levou o AZT para ser testado no laboratório que, futuramente, iria deter a patente desse medicamento:

As empresas farmacêuticas merecem altos lucros sobre as novas drogas para incentivar a invenção e a tomada de riscos. O que torna o custo de AZT difícil de engolir é que toda a invenção e grande parte do risco foram realizadas pelo Governo Federal. O custo médio de trazer uma nova droga para o mercado é de US \$ 125 milhões. A fabricante do AZT, a Burroughs

Wellcome empresa da Carolina do Norte, recusa-se a declarar os seus custos, mas é difícil acreditar que eles alcançaram uma fração desse montante¹⁹. (THE NYTIMES, 1989)

A demora na chegada de outros antirretrovirais (ARV) no mercado também contribuiu para o exorbitante custo do tratamento com o AZT. Scheffer destaca que enquanto “a zidovudina foi registrada em março de 1987, a didanosina somente em outubro de 1991 e a zalcitabina em junho de 1992”. (2012, p. 41). Ou seja, o laboratório detentor da patente do AZT se manteve no monopólio do ARV por quatro anos até a chegada de novos princípios ativos.

As monoterapias permaneceram até idos dos anos 1990, com benefícios limitados aos pacientes. No entanto, o mercado dos ARV, mais do que nunca, era promissor e gerava uma expectativa de lucros bastante elevados às indústrias farmacêuticas, visto que o acesso a estes medicamentos se ampliava. Por conta disso, novos princípios ativos se encontravam em desenvolvimento e em 1994 foram lançadas as terapias antirretrovirais altamente ativas. Estas alteraram, de forma significativa, a história natural do HIV/AIDS:

Por 10 anos, até 1994, os estudos tentavam promover qualidade de vida para os pacientes e, mais do que nunca, combater o vírus. Foi então que, nesse mesmo ano, um novo grupo de medicação passou a ser importante no combate ao vírus: os Inibidores de Protease, que chegaram para mudar a história da doença. Começava a era “HAART” que é a sigla em inglês para Terapia Antirretroviral Altamente Ativa, era o que popularmente se conhecia como coquetel (MACKERT, 2009, p.23, 24)

1.3.2 A era dos HAART

Os novos medicamentos denominados HAART²⁰, surgiram proporcionando uma resposta mais efetiva à manutenção da saúde dos pacientes infectados. Dessa forma, se abriram novas perspectivas à qualidade de vida e longevidade dos usuários desses medicamentos:

O tratamento antirretroviral tem como finalidade retardar o enfraquecimento do sistema imunológico e reparar os danos provocados pelo vírus. Para tanto, é fundamental reprimir a contínua multiplicação do HIV, responsável

¹⁹ *Drug companies deserve high profits on new drugs to encourage invention and risk-taking. What makes the cost of AZT hard to swallow is that all the invention and much of the risk was undertaken by the Federal Government. The average cost of bringing a new drug to market is \$125 million. The maker of AZT, the Burroughs Wellcome Company of North Carolina, refuses to state its costs, but it's hard to believe they reached a fraction of this sum. (em inglês no original, tradução do autor).*

²⁰ *Sigla em inglês para Highly Active Antiretroviral therapy.*

pela destruição de diversas células do organismo, particularmente os linfócitos CD4 e outras células do sistema imunológico. (VARELLA *et al.* 2009, p.55)

A partir desse ponto, a epidemia de HIV/AIDS passa a se delinear sob um novo paradigma: de uma doença aguda, ela passa a ser, aos poucos considerada uma enfermidade crônica, pelo menos aos pacientes com acesso e com o curso do tratamento farmacológico ocorrendo de forma satisfatória.

A utilização desses novos medicamentos trouxe eficácia no combate ao surgimento da AIDS efetivamente (como doença estabelecida), levando as condições virais ao nível de indetectáveis e elevando a contagem de células CD4 para níveis nos quais as doenças oportunistas não tivessem chance de se manifestar.

Os medicamentos subsequentemente lançados trouxeram aperfeiçoamentos no sentido de diminuir os efeitos adversos, simplificar a posologia, conter as resistências viróticas e atenuar os efeitos tóxicos em longo prazo. Todos os aperfeiçoamentos com o objetivo de se alcançar uma supressão viral sustentável.

Após esse advento, o curso histórico da doença mudou de forma drástica, pois a expectativa criada se concretizou e, com o aperfeiçoamento da terapia antirretroviral, tanto sobrevida quanto morbidade e qualidade de vida foram itens que, ao longo dos anos, cursaram com grandes transformações positivas. O portador do vírus HIV deixa de ter o que, na época, se intitulou de “cara da AIDS”, e tornou-se um portador de patologia crônica controlável por ação farmacológica. (MACKERT, 2009, p.24)

Com efeito, a chegada de novas terapias abriu a possibilidade da transformação do perfil da epidemia. No entanto, havia de se levar em conta, mais uma vez, a possibilidade ou não de acesso a essa classe de medicamentos. No contexto brasileiro, será visto adiante que as TARV passam a ser distribuídas gratuitamente pelo sistema público de saúde, incrementando a possibilidade de utilização dos mesmos. Já em países subdesenvolvidos, afetados por contingências humanitárias, até os dias atuais, se mantém a restrição ao acesso, à utilização e a continuidade de tratamento do HIV/AIDS, permanecendo a doença como uma realidade epidemiológica perturbadora.

Portanto, esse novo status de cronificação a que o HIV/AIDS foi elevado é relativo, pois os contextos relacionados ao acesso, utilização e aderência ao tratamento diferem de país para país. Mesmo num país com acesso às TARV

garantido pelo Estado, como o Brasil, é necessário se pensar que isto não representa uma salvaguarda às autoridades sanitárias, pois outras questões de igual cronicidade podem influenciar no controle da doença. Por exemplo: a existência de mazelas sociais como a drogadição, o alcoolismo, comportamentos de risco, entre outros, podem interferir nesse paradigma de doença crônica. E, vale destacar, não sob o ponto de vista da culpabilização de indivíduos por essas questões, mas sim, por se tratarem de questões sociais não assistidas de maneira correta pelo Estado.

Atualmente, os ARV continuam compondo uma das classes terapêuticas mais lucrativas à indústria farmacêutica. Embora sejam os sétimos colocados no ranking mundial em faturamento do meio farmacoterapico, mais de setenta por cento desse montante se mantém na mão de apenas quatro indústrias detentoras de patentes. (SCHEFFER, 2012, p.155). Se depender da projeção de fundos financeiros em longo prazo necessários para o controle da epidemia, o mercado permanecerá promissor em relação ao HIV/AIDS:

Para vislumbrar o controle da epidemia, 25 milhões de pessoas teriam que estar em tratamento em países pobres, o que poderia, em tese, ocorrer até 2025, desde que fossem investidos aproximadamente US\$ 31,2 bilhões para este fim, e desde que fossem superadas as barreiras de acesso ao tratamento e prevenção. (SCHEFFER, 2012, p.157)

A título de comparação, a UNAIDS informa que oito milhões de pessoas utilizaram os ARV até o final de 2011 (2012, p.46). Trazendo as projeções para curto prazo, a UNAIDS aposta em quinze milhões de pessoas utilizando as TARV e um incremento de US\$ 22 para US\$ 24 milhões em investimentos globais anuais para o HIV/AIDS já em 2015. (2012, p.2)

1.4 A AIDS NO BRASIL: DO SURGIMENTO DA DOENÇA ATÉ OS DIAS ATUAIS

“O marco inicial da epidemia no Brasil é um caso no ano de 1980 em São Paulo, o qual foi identificado através de um estudo retrospectivo posterior a outros casos apontados no ano de 1982” (MARQUES, 2003, p.58). Nesse interim, inúmeros casos surgiram em outros grandes centros, como o Rio de Janeiro, os quais passaram a ser noticiados pela mídia. O denominado ‘câncer gay’ aparecia com frequência nos jornais da época e até em espaços midiáticos inusitados como obituários.

Numa busca eletrônica no Jornal do Brasil entre os anos 1980 e 1989, com o descritor ‘câncer gay’, por exemplo, surgiram 19 ocorrências acerca da composição de palavras. A busca ocorreu nesse jornal por conta de sua abrangência e tradição, pois o Jornal do Brasil, segundo a Associação Nacional de Jornais (ANJ), é um dos poucos jornais que estão em circulação no Brasil há mais de 100 anos. Em sua edição de cinco de junho de 1983, destaca-se, na seção de obituários, a morte de uma personalidade do mundo da moda, inclusive com a revelação da suposta causa da morte, indicando sem pudores, a associação constante e preconceituosa entre homossexualidade e a AIDS:

Marcos Vinícius Rezende Gonçalves, Markito, 30, de doença diagnosticada como câncer gay em hospital de Nova Iorque. Mineiro de Uberaba, era costureiro e figurinista dos mais famosos do Brasil, chegando a ser chamado de costureiro das estrelas. Suas principais clientes eram as cantoras Simone, Gal Costa e Diana Ross. Vivia há dez anos em São Paulo e há seis meses começou a ter sintomas da doença. Inicialmente foi tratado pelo médico Paulo Mesquita e depois aconselhado por outro médico Jorge Bastos Garcia, a ir se tratar nos Estados Unidos. (JB, 1983, p. 28)

Essa associação ainda se perpetuaria por um bom tempo no imaginário popular da época. Em torno de cinco anos após esta notícia, a seção de cartas do mesmo jornal publicaria um texto enviado por um leitor, o qual afirmava que, mesmo não sendo mulher, discordava da associação da figura feminina à epidemia. O leitor via como errada uma campanha publicitária da época, promovida pelo Ministério da Saúde (MS) e veiculada em *outdoors*, na qual uma mulher de aspecto sensual aparecia logo acima de uma mensagem, em forma de *slogan*, que dizia: “Quem vê cara, não vê AIDS”. Segundo o autor da carta, a doença era responsabilidade dos homens gays e não das mulheres. Na íntegra, o leitor afirmava em seu texto que:

Mesmo não sendo mulher, gostaria de me manifestar contra a divulgação dos *outdoors* (cartazes) espalhados por toda a cidade, onde aparece a foto de uma mulher e a inscrição “Quem vê cara, não vê AIDS”. Ora, as estatísticas não mentem: as pessoas que tem um mínimo de informação sabem que são raríssimos os casos de mulheres que morreram de AIDS. O número de homens mortos é muitíssimo maior. A mulher é vítima. A mulher não produz esperma, que é o grande veículo da doença. O pederasta – tanto o ativo, como o passivo – é que é o grande transmissor desta peste, por isso que no início da doença era chamado de “câncer gay” ou “peste gay”. Assim, acho que a foto daquela moça deveria ser substituída por a de um homossexual. Com a palavra, a Liga de Defesa das Mulheres. (JB, 1988, p.10)

Este texto talvez sintetize o que, de mais corriqueiro, se pensava sobre o HIV/AIDS naquele momento. Mesmo estando caracterizada a universalização da epidemia, os grupos minoritários continuavam sendo os “culpados” pela disseminação da doença. A ironia implícita nessa citação é que a própria campanha do Ministério da Saúde era envolta de discriminação. Com o mote da campanha dizendo “Quem vê cara, não vê AIDS”, o MS relegava os portadores de HIV a uma condição de veiculadores silenciosos da doença e, por tanto, perigosos. Então, talvez não fosse de se estranhar que o senso comum da época fosse limitado tanto quanto o demonstrado no relato da carta supracitada.

Em termos políticos, o HIV/AIDS, nos primeiros anos da década de oitenta, não era considerado como epidemia pelo Estado brasileiro. Doentes de AIDS com mais recursos financeiros eram aconselhados a se tratar no exterior, pois no Brasil havia pouco a ser feito. Embora Marques cite que a primeira resposta brasileira à AIDS tenha iniciado já em 1982, no Estado de São Paulo. A resposta em questão era de caráter não governamental, e se iniciou por conta da omissão das autoridades governamentais e por uma onda moral de pânico, medo, estigma e discriminação (MARQUES, 2003, p.17).

No princípio dos anos oitenta, a AIDS não era percebida como epidemia. Nem veio a sê-lo, tampouco, nos anos que se seguiram. Com o país ainda devastado por endemias “tradicionais” e epidemias cíclicas, essa doença “pós-moderna” não aparecia no quadro de prioridades das autoridades sanitárias brasileiras. De poucos, argumentava-se; de artistas e devassos, de bichas, de veados. (PARKER, 1994. p. 20)

O trecho acima destacado, do livro “A AIDS no Brasil: história social da AIDS”, organizado pelo ativista Richard Parker e colaboradores, editado por ocasião dos 10 anos do HIV/AIDS no Brasil (1982-1992), traz um relato do quanto custava o tratamento particular na ocasião:

Segundo relato de muitos ativistas, uma pessoa com AIDS que recorra à medicina privada chega a gastar 3.600 dólares por mês, apenas em medicação, quando de um quadro severo de infecções oportunistas. Acrescenta-se o preço das consultas médicas e internações em hospitais privados. Com o total sucateamento e falência da rede pública, nomeadamente no Rio de Janeiro, muitas pessoas recorrem à medicina privada mesmo sem terem respaldo econômico pessoal para suportarem, usando as mais variadas estratégias para cobrir custos. (1992, p.38)

Nesse primeiro momento do HIV/AIDS, entre 1980 e 1985, não havia resposta oficial à epidemia que se instalava no país. Somente no dia dois de maio de 1985, uma portaria do Ministério da Saúde reconheceria as dimensões da epidemia através do aumento significativo de casos e da alta letalidade da doença. O então ministro da saúde, Carlos Corrêa de Menezes Sant'Anna, assinou a portaria 236/85 que resolveu em seu artigo primeiro “aprovar as diretrizes para o programa de controle da SIDA ou AIDS e que com esta institui” (BRASIL, 1985). Essa portaria deu origem ao Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, o qual somente foi implantado no ano de 1988 (MARQUES, 2003, p. 124). Nesse ano, somados, já existiam 4535 casos de AIDS notificados no Brasil (BRASIL, 2014c). Dois anos após o reconhecimento das dimensões da epidemia pelo Estado brasileiro, as autoridades sanitárias ainda não haviam conseguido consolidar uma estratégia organizada de controle do HIV/AIDS.

A fim de ilustrar esse momento, a edição nº 301 de cinco de fevereiro de 1987, do Jornal do Brasil, trazia um informe especial de duas páginas, no qual levantava uma sorte de questões referentes às necessidades impostas pela epidemia. Este informe era fruto de um debate promovido pelo jornal, em conjunto com o MS e incluía a Igreja Católica como apoiadora no combate à AIDS. Destacam-se nos parágrafos a seguir, algumas das proeminentes passagens relacionadas ao debate intelectual e a política estatal direcionada ao tema:

A Igreja Católica, representada pelo Bispo D. Luciano Mendes de Almeida²¹, oficialmente demonstrava a preocupação da igreja através das seguintes palavras:

[...] a AIDS apresenta uma incidência própria, que não é comum em outras infecções. Pelo menos uma parte notável das infecções vem sendo atribuída a um comportamento que podemos classificar de aético ou imoral, no sentido de ir contra os ditames da reta razão. Mas se todos tivéssemos um comportamento de domínio do próprio sexo, seja no caso do heterossexualismo, seja no caso do homossexualismo, evidentemente ficaria mais fácil a prevenção da AIDS [...] o organismo humano foi feito para relações heterossexuais e, no caso de desmando, poderia se valer de compensações que a natureza não prevê [...] jamais colocaremos na porta de uma igreja um cartaz que, mesmo pretendendo interromper um processo de contágio, diz de modo impactante: usem preservativos de borracha. (JB, 1987, p. 12)

A Igreja sempre pregou a abstinência do sexo e o autocontrole como formas de prevenção, não apoiando o uso de preservativo. Este exemplo acima mostra que

²¹ Arcebispo de Mariana – MG, presidente da Conferência Nacional de Bispos do Brasil por dois mandatos, entre 1987 e 1995. (CNBB, 2012)

o estigma e a discriminação perpetrados aos portadores do vírus e doentes de AIDS era discurso corrente da época, e atribuía, invariavelmente, culpa moral aos atingidos, além do iminente castigo da natureza em consequência de relações antinaturais, no caso específico dos homossexuais masculinos. Nesse viés moralista, o tratamento certamente era prejudicado, pois, como já comentado nesse estudo através de Sontag (2012, p. 97), por exemplo, a vergonha do estado sorológico era um sentimento muito frequente entre os positivados, relegando-os a clandestinidade. Não cabe a essa dissertação julgar o discurso religioso da época, no entanto, esse posicionamento certamente contribuía para a desumanização nas relações de convivência e cuidados médicos aos portadores da doença.

Do ponto de vista médico, o jornal trouxe uma entrevista com o médico Vicente Amato Neto²², ele afirmava que:

[...] em três anos, desde que não haja nenhuma alteração significativa, o Brasil, infelizmente, vai chegar ao nível de casos de AIDS atual dos EUA. [...] O grande problema da AIDS é assistencial. Temos que acabar com o vício de achar que a área de saúde pode fazer milagres. Precisamos exigir gordos orçamentos para a saúde na constituinte. [...] Os doentes de AIDS provocam pânico. [...] Os hospitais estaduais vêm recusando pacientes com AIDS e a medicina de grupo jamais deu assistência a portadores de doenças infectocontagiosas, sempre excluída dos contratos. (JB, 1987, p. 12).

O panorama era quase insustentável segundo este entrevistado, a falta de assistência governamental incluía um orçamento inexpressivo e alguns serviços de saúde públicos que se negavam a atender pacientes. O mesmo se dava em relação aos direitos civis dos doentes que, por exemplo, não podiam contar com respaldo legal para obrigarem planos de saúde privados a garantir seus tratamentos.

Por outro lado, o discurso do então ministro da saúde, Roberto Santos, minimizava os desdobramentos da epidemia naquele momento: É importante ressaltar a gravidade da AIDS em números absolutos. Mas em termos relativos, a dimensão ainda não é tão grande (JB, 1987, p.12). O ministro comparava a prevalência brasileira da AIDS, que naquele momento estava em torno de 0,569 casos por 100 mil habitantes, a outros países menos populosos, como a Suíça, com a prevalência em 2,64 casos. Esses dados da época, divulgados pelo próprio ministro na entrevista dada ao JB, esqueciam-se de levar em conta, por exemplo, as

²² Médico Infectologista, um dos maiores especialistas brasileiros em doenças infecciosas e parasitológicas. (JB, 1987, p. 12)

subnotificações e a imprecisão do real número de pessoas atingidas no país. No mesmo informe especial acima relatado, a então coordenadora do programa de combate à AIDS do MS, Lair Guerra de Macedo Rodrigues, afirmava que:

Há uma estimativa de subnotificações de 30 a 35% dos casos no Brasil, e não se pode obter ainda uma estimativa do número de pessoas infectadas. Os casos assintomáticos, embora importantes na cadeia epidemiológica, dificultam as estimativas mais seguras. (JB, 1987, p.13)

Lair Guerra ainda divulgou que o Brasil contava com vinte e nove hospitais de referência para a AIDS, e que boa parte das dificuldades em atender esse público se dava pela falta de pessoal nos hospitais. Ela classificava a AIDS como preocupante naquele momento, mas não alarmante (JB, 1987, p.13).

Outra passagem de relevante importância para montar o cenário do HIV/AIDS na época foi a do coordenador do Programa de Controle da AIDS no Estado de São Paulo, Paulo Roberto Teixeira. Ele reforçava a teoria da imprecisão da quantificação de casos notificados no país: “Mesmo no Brasil, vai ser muito difícil determinar o número de infectados porque, ao contrário do que acontece nos Estados Unidos e na Europa, um grande número da população de risco não se expõe” (JB, 1987, p.13).

Por fim, o ativista Paulo Cesar Bonfim²³ expõe a opinião não governamental sobre a AIDS naquele momento, além de descrever sua visão sobre a situação em que se encontrava a saúde pública brasileira:

[...] AIDS é um problema de saúde pública, não de relações pessoais [...] o sistema de saúde do país está completamente falido e não será vigiando a sexualidade das pessoas que combateremos a disseminação de doenças [...] o estigma do homossexualismo já agrava o preconceito com que são tratados os doentes de AIDS [...] a crise da rede hospitalar pública, com suas deficiências, principalmente a falta de leitos, obriga pacientes a esperarem sentados nos serviços hospitalares horas seguidas [...] certos hospitais, por sua vez, só fazem exames necessários para completar o diagnóstico quando os pacientes assumem publicamente a condição de homossexuais [...] achamos que o combate a AIDS é uma questão política, e não puramente médica. (JB, 1987, p. 13)

O conjunto de reportagens contidas na edição nº 301 do Jornal do Brasil demonstrava as diferenças abissais de pontos de vista, a que o HIV/AIDS estava

²³ Atuou como Presidente do Grupo de Apoio à Prevenção de AIDS (GAPA), sendo um de seus fundadores. Faleceu em consequência da AIDS em 1º de Outubro de 1992. (VEJA, 1992, p. 86).

relegado naquele momento. Desde um posicionamento religioso extremamente moralista e pouco efetivo na gestão da epidemia, até uma visão prática, oriunda da sociedade civil organizada em prol da causa, demonstrando a realidade cruel a que os doentes de AIDS estavam sujeitos naquele momento. Fatos estes que demonstravam a extrema necessidade de apoio governamental, mas que demoraria até o ano seguinte, 1988, para se concretizar através da implantação do Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, já citado neste texto.

1.5. A INTRODUÇÃO DAS TARV NO BRASIL: UMA QUESTÃO DE CIDADANIA

Paralelamente às transformações políticas surgidas na década de 1980 no Brasil, a redemocratização permitiu que movimentos políticos e sociais em benefício de transformações nas políticas de saúde acontecessem de maneira intensa. Novos sujeitos sociais discutiam questões relacionadas às condições da vida da população, assim como as propostas apresentadas pelo governo nesse campo. Esses novos atores eram a sociedade civil, os movimentos sociais urbanos, os partidos políticos de oposição e os profissionais da saúde.

Embora junto a essa conjuntura existisse uma crise econômica bastante importante, esses assuntos urgiam à sociedade. E à sombra dessa crise se delinearam as transformações no campo da saúde. Já quase no final da década, foi promulgada a Constituição de 1988, a qual garantiria direitos até então inéditos em várias searas, inclusive na combatida área de saúde.

Anteriormente ao ano de 1991, período no qual o fornecimento público de AZT passou a acontecer, o apoio financeiro dado pelo Estado, estava direcionado as campanhas educativas, despesas operacionais de técnicos do MS, desenvolvimento tecnológico e controle do sangue e hemoderivados (MARQUES, 2003, p.130). Marques ainda relata que entre 1990 e 1992, na era Collor, houve um hiato no processo de construção de uma política efetiva frente ao HIV/AIDS (2003, p. 143). Nesse período, vale ressaltar, que a crise social se consolidou em todas as áreas de atuação do Estado.

Mesmo frente a essas adversidades, o AZT passou a ser importado e distribuído gratuitamente através de determinação do então Presidente da República, Fernando Collor de Melo. No entanto, essa ação foi interrompida

bruscamente por conta de que, depois de realizada uma compra de AZT e iniciada a distribuição em hospitais, foi constatado que o medicamento apresentava sua validade vencida (PARKER, 1994, p.94), revelando desorganização e descompromisso com as consequências do HIV/AIDS. No ano de 1991, os casos oficialmente notificados de AIDS, eram de 11.085 (BRASIL, 2014c). Em relação ao ano de 1989, o acréscimo percentual no número de casos notificados ficou por volta 46%.

No governo seguinte, de Itamar Franco, obteve-se o primeiro financiamento do Banco Mundial para o enfrentamento do HIV/AIDS:

Em 1994, já no governo Itamar Franco, foi firmado o primeiro acordo entre o Brasil e o Banco Mundial para o combate à Aids, com empréstimo de 160 milhões de dólares, mais 90 milhões de contrapartida do governo federal. (SCHEFFER, 2012, p. 119)

Esse fato propiciou que as organizações da sociedade civil, as ONGs, passassem a receber auxílio financeiro e se estruturassem no sentido de reivindicar judicialmente medicamentos para o tratamento de doentes. A judicialização da saúde, consequência do direito universal à saúde garantido pela Constituição de 1988, passou a ser incorporada na agenda das ONGs em prol da causa:

As ações judiciais para ter acesso a ARV, visando obter medicamentos prescritos pelos médicos, mas ainda não disponíveis pelo SUS, foram instrumentos acionados pelas ONGs brasileiras, desde a criação do movimento comunitário de luta contra a aids, para a garantia do direito à saúde das pessoas que vivem com HIV. (SCHEFFER, 2003 *apud* SCHEFFER, 2011, p. 118)

A explosão de ações judiciais para obtenção de tratamento tornou-se ainda mais intensa após a chegada dos coquetéis em 1995, fato que contribuiu para que, a partir do ano 1996 no Brasil, houvesse a introdução oficial de esquemas multidroga de terapias antirretrovirais, os quais possibilitaram aos pacientes deixarem de lado a percepção de sentença de morte, e se tornarem portadores de uma patologia com *status* de crônica controlável por ação farmacológica.

O Brasil, através de seus princípios universalistas em saúde, nos quais, pelo menos em tese, o direito à integralidade em saúde foi garantido na Lei Orgânica da Saúde – Lei nº 8.080/90 (BRASIL, 1990), passou a disponibilizar este esquema de ‘coquetéis’ aos pacientes soropositivos de forma gratuita no final de 1996, ampliando a dimensão de proteção social preconizada na Constituição de 1988. Esse fato

ocorreu através da lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 - de autoria do Senador José Sarney e assinada pelo então Presidente da República, Fernando Henrique Cardoso. Tal lei tornou obrigatória a distribuição de medicamentos anti-HIV pelo sistema público de saúde (BRASIL, 1999).

Sobre essa ação do governo federal, Marques destaca que “esse direito foi resultado da incessante luta da sociedade diante do quadro que a epidemia alcançou no Brasil e constitui exemplo mundial de eficiência no combate à infecção” (2003, p.163). E de fato foi, pois através da visibilidade dada à doença, por ativistas da causa, ONGs e alguns profissionais da saúde que, inicialmente, os governos estaduais e, posteriormente, o governo federal assumiram a epidemia como um problema de saúde pública.

Após a introdução das terapias antirretrovirais mais efetivas (HAART) e sua disponibilização gratuita através do SUS:

A AIDS passou a ser considerada uma doença crônica, que se manejada e tratada de maneira adequada, diminui, consideravelmente, a probabilidade de adoecimento e morte das pessoas vivendo com HIV/AIDS. (BRASIL, 2013, p. 7)

Até o ano de 2013, a estimativa do Ministério da Saúde é de que existam 718 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil e destas, 313 mil, ou 44%, se encontram em uso das TARV²⁴. (BRASIL, 2013b, p. 7).

Scheffer reitera os efeitos positivos da introdução de TARV no sistema público de saúde brasileiro:

Com o acesso aos ARV, a partir de 1996, houve uma queda drástica nos coeficientes de mortalidade, com expressivas melhorias na sobrevivência dos pacientes. Em 2011 chegava a 72% a porcentagem de pacientes com carga viral indetectável após seis meses de tratamento, sinal de sucesso terapêutico. (2012, p. 17)

A taxa média de mortalidade por AIDS tem sofrido um decréscimo nos últimos dez anos e, atualmente, é de 5,5 óbitos a cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2013b, p.21). Em 1995, essa taxa era de 9,7 óbitos/100 mil habitantes (BRASIL, 2013b, p. 46).

Em números oficiais, contabilizou-se que, entre 1980 e Junho de 2013, o total de casos notificados de AIDS no Brasil foi de 686.478²⁵ (BRASIL, 2013b, p. 13).

²⁴ Casos de AIDS registrados no Siscel e no Siclom até 31 de Dezembro de 2012.

O número de óbitos corresponde a 265.698²⁶ entre 1980 e 2012 (BRASIL, 2013b, p. 21).

1.6 A ADEÇÃO À TERAPIA COM ANTIRRETROVIRAIS E O PAPEL DAS EQUIPES DE SAÚDE MULTIDISCIPLINARES NO ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA

Embora muitos avanços tenham sido conquistados no que diz respeito ao tratamento de pacientes com HIV/AIDS, principalmente através da consolidação de políticas públicas em saúde, algumas variáveis ainda influenciam desfavoravelmente na possibilidade de manter esses indivíduos saudáveis e com qualidade de vida. Alguns exemplos dessas variáveis são, por exemplo, características socioeconômicas desfavoráveis, baixo grau de escolaridade, dificuldade no acesso às políticas públicas em saúde, entre outras. Situações que podem ter como consequência ao paciente não se tornar aderente ao tratamento farmacológico.

Scheffer corrobora essa constatação argumentando que as drogas utilizadas no tratamento desses pacientes têm evoluído em termos médico científicos, entretanto, as falhas terapêuticas se mantêm, ou seja, o insucesso de esquemas medicamentosos continua a existir. Este autor também vê na baixa adesão um dos obstáculos ao tratamento farmacológico eficaz:

Apesar da crescente redução de falhas clínica, virológica e imunitária dos tratamentos mais potentes, parcela importante dos pacientes não apresenta sucesso na terapêutica contra o HIV. Fatores diversos, que vão da intolerância aos fármacos à baixa adesão em razão de condições socioeconômicas desfavoráveis, podem levar a falhas terapêuticas (2012, p. 132).

O Programa Nacional de DST e AIDS divulgou um manual de recomendações para as TARV em 2008, no qual também são enumerados diversos fatores que influenciam a adesão ao tratamento.

Destacam-se situações ligadas à posologia (horário de tomada dos medicamentos incompatível com a rotina do paciente, número de comprimidos), desconhecimento da importância do tratamento, condições materiais de vida, estados de depressão, inacessibilidade aos serviços médicos, falta de vínculo entre usuário e equipe de saúde (discriminação, e estigma dirigidos aos usuários), presença de sequelas decorrentes de infecções oportunistas, entre outras (BRASIL, 2008b).

²⁵ Casos de AIDS notificados no Sinan, declarados no SIM e registrados no Siscel/Siclom

²⁶ Óbitos classificados como causa básica “doenças pelo vírus HIV” (CID 10: B20-B24)

Segundo o Manual ABBOTT “Programa mais Adesão – além da Adesão”, voltado às PVHA, a palavra adesão é usada para indicar o uso correto dos medicamentos, e aderir de forma correta ao tratamento é o fator principal para o sucesso de qualquer tratamento (SILVA *et al.* [Sd] p.3).

Está bem estabelecido na literatura que a supressão viral é essencial para a longa efetividade do tratamento antirretroviral e que a supressão parcial leva à falha virológica mais precoce e emergência de resistência viral. Portanto, com a potência atual da terapia antirretroviral, a adesão torna-se uma das mais importantes variáveis que interferem na efetividade do primeiro esquema antirretroviral. Para garantir a supressão viral sustentada, é necessário que o paciente tome mais de 95% das doses prescritas (BRASIL, 2008a. p, 31).

Nesse contexto, instaurou-se a necessidade de que as PVHA, usuárias das TARV, fossem orientadas e estimuladas a realizar o tratamento farmacológico de forma correta e constante. A possibilidade do não desenvolvimento da AIDS e de doenças oportunistas é a consequência positiva mais efetiva para elevar a qualidade e expectativa de vida dos portadores.

Entretanto, é importante ressaltar que a adesão constitui um processo complexo que transcende o poder de convencimento técnico dos profissionais em levar o paciente a tomar ou não tomar corretamente a medicação. O tema supera a dimensão técnica e deve também ser analisada no âmbito das ações sociais envolvidas. Isto é, não basta, por exemplo, condicionar a responsabilidade de tomar ou não o medicamento ao paciente. Faz-se necessária a integralização do sujeito, o respeito aos seus direitos e dignidade, a constatação de suas limitações e o reconhecimento das limitações das equipes de saúde envolvidas, e a partir desses elementos, buscar o aperfeiçoamento das ações em saúde. O conceito aqui representado para o termo ‘integralização’ compreende uma das diretrizes que estabeleceram o Sistema Único de Saúde brasileiro, a qual confere:

A compreensão global do homem em suas dimensões biológica, psíquica e social concretiza-se na prática dos serviços de saúde, através da prestação de ações integrais de saúde. Entende-se por ações integrais de saúde o conjunto articulado das medidas prestadas de promoção, proteção, recuperação e reabilitação (BRASIL, s.d., p.14. *apud* MELLO *et al*, 2012, p.1225)).

Logo, tornou-se um desafio aos profissionais da saúde, dar subsídios e motivação para que os pacientes não aderentes ao tratamento adequem suas condutas em prol do sucesso terapêutico:

[...] os serviços de saúde especializados se deparam com essa demanda e toda a sua complexidade e, muitas vezes, não estão preparados para lidar com ela. [...] A conduta de adesão pode se modificar ao longo do tempo, conforme as situações que o indivíduo vivencia; não aderir deve ser considerado, portanto, um sintoma e não um diagnóstico (SANTOS, 2001, p.3).

À vista disso, o acesso facilitado às TARV no Brasil não é garantia de sucesso nos tratamentos, é preciso levar em conta a heterogeneidade dos pacientes e a qualidade dos cuidados prestados pelos serviços que assistem as PVHA. Características essas, que devem ser cultivadas como elementos importantes para o sucesso terapêutico.

A adesão ao tratamento se destaca entre os maiores desafios da atenção às pessoas vivendo com HIV/AIDS, uma vez que demanda de seus usuários mudanças comportamentais, dietéticas, o uso de diversos medicamentos por toda a vida, além da necessidade, por parte dos serviços, de novos arranjos e oferta de atividades específicas em adesão. (BRASIL, 2008b, p.9)

A partir da consolidação do Programa Nacional de AIDS em 1986, advindo da Portaria nº 236 de maio de 1985, estabeleceu-se o conceito de Serviço de Assistência Especializada (SAE), para onde pacientes diagnosticados com HIV deveriam ser encaminhados para realizarem acompanhamento ambulatorial. O MS inclui sua definição e objetivo na classificação de serviços ambulatoriais especializados disponíveis no SUS da seguinte maneira:

Os serviços ambulatoriais em HIV e aids são serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou aids. Estes serviços possuem diferentes configurações institucionais: são ambulatórios gerais ou de especialidades, ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DST, HIV/aids (SAE). Também são administrados de diferentes formas: por municípios, estados, governo federal, universidades, organizações filantrópicas e não governamentais conveniadas ao SUS. O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros. Algumas de suas atividades principais são: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico,

pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e aids (BRASIL, 2015)

Nesse conceito, não só a relação médico-paciente é passível de garantir a gestão desses pacientes, mas todo o conjunto de profissões envolvidas no processo, tais como: enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos. “O atendimento de caráter ambulatorial nesses serviços seria assegurado por equipes multidisciplinares, visando oferecer uma assistência humanizada e de qualidade, baseada na atenção integral à PVHA e sua família” (BRASIL *apud* BORGES, 2010, p.22).

Numa tentativa de se deslocar da visão tecnicista e centralizada no profissional médico, alguns autores sugeriram a quebra desse paradigma, indicando outras profissões como importantes nessa cadeia, como por exemplo, o profissional farmacêutico.

Sob o papel do Profissional Farmacêutico como elemento necessário à gestão de pacientes com HIV/AIDS, destacam-se a seguir alguns dos pesquisadores que já discutiram o tema.

Uma pesquisa de campo realizada pelo autor dessa dissertação na biblioteca do Instituto Emílio Ribas e na biblioteca da Faculdade de Saúde da USP, ambas na cidade de São Paulo, localizou algumas das mais proeminentes produções científicas que abordaram o assunto. Destacam-se a seguir alguns dos textos inspiradores para esta pesquisa:

Em termos operacionais e buscando incrementar a efetividade do cuidado, ressalta-se a importância do monitoramento na dispensação dos ARV, o que possibilita a identificação dos pacientes com retirada irregular desses medicamentos na farmácia e o desenvolvimento de ações que enfrentem adequadamente esse problema. (ROCHA *et al*, p. 24, 2009 *apud* BRASIL, 2010)

Nesse estudo, os autores realizaram uma revisão sistemática da produção científica nacional e internacional referente à adesão ao tratamento antirretroviral entre os anos de 2004 - 2009. Invariavelmente, os textos abordaram questões operacionais referentes à farmácia, como nesse trecho colhido do estudo. É evidente a necessidade de um trabalho multiprofissional no assessoramento desses

pacientes, e nesse sentido, o profissional farmacêutico deve cumprir a parte operacional que lhe cabe nesse processo. No entanto, a proposta aqui desenvolvida investiga a possibilidade de ir além do comprometimento técnico, dando uma dimensão social ao ato de gerir esses pacientes. A utilização da PNH como ferramenta nesse processo é sondada como uma perspectiva de trabalho para todas as profissões envolvidas.

Já os autores Yokaichiya *et al*, realizaram um estudo qualitativo dos serviços municipais de assistência aos pacientes com HIV/AIDS em São Paulo, onde as equipes das farmácias eram indagadas a respeito das percepções em oferecer a esses usuários assistência humanizada. Os autores justificavam a necessidade desse estudo através de que:

Atualmente, nas práticas em saúde, tem havido o predomínio dos aspectos científico-tecnológicos sobre os aspectos humanístico-interacionais. Isso acontece porque, durante muito tempo, a visão positivista amparou a medicina científica e outras disciplinas, que ficaram centradas na doença; nessa visão, o doente é despersonalizado e se transforma em objeto. (YOKAICHIYA *et al*, 2006, p. 241)

Neste texto, a coisificação dos pacientes, fenômeno atribuído como peculiar às ciências médicas, surge com frequência nos atendimentos dos serviços em saúde. A desumanização nos atendimentos se sobrepõe aos atendimentos humanizados. O texto, mais à frente, dá pistas do caminho a ser seguido no intuito de modificar essa tendência:

As políticas de Humanização propõem uma mudança, no sentido de combinar a objetividade científica com novos modos de operar, decorrentes da incorporação do sujeito e de sua história, desde o momento do diagnóstico até o da intervenção. (YOKAICHIYA *et al*, 2006, p. 241)

Os autores referenciam as políticas de humanização como uma proposta de mudança, sem, no entanto, explorar em detalhes a PNH como uma ferramenta presente, útil e disponível para tal ação. A ideia aqui desenvolvida tenta valorizar a utilização dos preceitos da PNH na gestão dos pacientes que vivem o HIV/AIDS em seus cotidianos, fazendo com que, dessa forma, a investigação evidencie um caráter de ineditismo a esta dissertação.

Outro estudo inspirador, desenvolvido por Borges em 2010, avaliou a assistência especializada à PVHA no sentido da integralização em saúde. O estudo realizado na cidade de Recife – PE aconteceu nos SAE da cidade e constatou que

as recomendações do MS, em relação às infraestruturas, eram seguidas. Mas nos quesitos: coesão das equipes de trabalho, sistematização da prática interdisciplinar e intersetorial e a percepção global do usuário, as equipes atuavam de modo insatisfatório.

Nesse estudo, Borges ressaltou o desafio das propostas de integralização das PVHA nos serviços em saúde:

A atual assistência ambulatorial às PVHA é uma proposta inovadora que busca encontrar alternativas e tecnologias que respondam às demandas sociais. Trata-se de um modelo de transição, que vai de encontro ao modelo hegemônico, centrado na atividade médica e na execução de procedimentos, ao reconhecer a insuficiência do apoio técnico-científico e propor a atuação através de uma equipe multiprofissional, apontando para a contribuição que pode ser dada pelo saberes e técnicas de várias disciplinas. (CASTANHEIRA, 2002 *apud* BORGES, 2010, p. 106)

A integralidade de assistência em saúde é uma demanda social que depende de intervenção multiprofissional organizada e coesa. Elemento constituinte dessa prática, o profissional farmacêutico também pode contribuir nesse esforço.

No capítulo subsequente desta pesquisa, se pretendeu apresentar a trajetória histórica dos serviços em saúde para as PVHA na cidade de Ponta Grossa. Os momentos verificados nesse processo perpassam pelo início das ações em saúde, anteriores a presença das TARV e da PNH no serviço ambulatorial de tratamento de AIDS. O advento das TARV em Ponta Grossa foi evidenciado como um momento de mudanças nas perspectivas de sobrevivência desses pacientes. A evolução dos serviços médicos, em Ponta Grossa, para o HIV/AIDS foi demonstrada através de depoimentos dos profissionais atores desses momentos.

O passo seguinte compreendeu a chegada da PNH no país, focado na cidade de Ponta Grossa, e seus desdobramentos enquanto política de Estado.

Por fim, o estudo aqui proposto, pretendeu apontar a emergência da humanização nos serviços em saúde, por meio de uma discussão dos resultados obtidos nessa pesquisa.

2. ASPECTOS DA TRAJETÓRIA DOS SERVIÇOS DE HIV/AIDS EM PONTA GROSSA A PARTIR DA FALA DOS PROFISSIONAIS DE SAUDE: rumo à humanização?

O enfrentamento de doenças com características crônicas, como o HIV/AIDS, constitui certamente um desafio aos seus possuidores. Às equipes de saúde, o desafio está constituído na gestão desses pacientes, por se tratar de uma tarefa complexa de atenção em saúde. No que tange às terapias medicamentosas, a adesão é uma das ações imprescindíveis para a qualidade de vida dos portadores. Como demonstrado no capítulo inicial deste estudo, a adesão ao tratamento medicamentoso é um dos elementos que compõe a saúde do paciente no sentido amplo de qualidade de vida, e não apenas na possibilidade da ausência da doença. Na gestão desse público, o 'cuidar' compreende um processo que vem ao encontro do sentido da humanização em saúde. Dessa forma, a integralidade das ações e de cuidados dispensados a esse público, constitui-se numa constante necessidade da práxis interdisciplinar, conforme é destacado por Silva, A:

Este processo de cuidar não é específico de uma dada profissão, mas comum à especificidade de cada uma. Permeia ações cuidativas humanizadas. Todos os profissionais em saúde podem e devem exercer o cuidar verdadeiramente humanizado nas suas atividades profissionais, ou seja, exercer um cuidar sensível, valorizando o ser cuidado (2003, p. 38).

A fim de se estabelecer um entendimento sobre a necessidade de alterar os modelos de gestão em saúde quando nos referimos ao HIV/AIDS, primeiro se fez necessária à compreensão dos sentidos de integralidade e da Política Nacional de Humanização nesse esforço:

Os processos de produção de saúde se fazem numa rede de relações que, permeadas como são por assimetrias de saber e de poder e por lógicas de fragmentação entre saberes/práticas, requerem atenção inclusiva para a multiplicidade de condicionantes da saúde que não cabem mais na redução do binômio queixa-conduta. Envolver-se com a produção do cuidado em saúde nos "lança" irremediavelmente no campo da complexidade das relações entre os sujeitos trabalhadores, gestores e usuários dos serviços de saúde, onde a opção excludente por um dos polos não se sustenta para a efetiva alteração dos modelos de atenção e de gestão em saúde (HECKERT *et al*, 2007, p.15).

Na Constituição de 1988, que reconheceu direitos cidadãos e assegurou a saúde como um direito universal, a integralidade em saúde aparece textualmente no artigo nº 198, seção II da saúde, como "atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais" (BRASIL, 1988). Nessa ação, o atendimento integral efetivou-se como um dos pilares da política de

saúde do Estado brasileiro através da materialização do Sistema Único de Saúde – SUS.

O atendimento integral em saúde mencionado pode se concretizar por ações cotidianas de cuidados ao ser humano. Entretanto, na percepção de Costa, a integralidade é um processo que se inicia nas políticas macro, perpassa a administração e se expressa nos cuidados prestados aos usuários dos serviços em saúde (2004, p.12). A saúde como direito e serviço disponível à população remonta as demandas criadas pela Reforma Sanitária da década de 1970, a qual permitiu a elaboração de um arcabouço institucional do que mais tarde formaria o SUS constitucionalmente. O pensar em saúde levou a diversas lutas da sociedade civil em prol de melhores condições de vida, trabalho e formulação de políticas de atenção aos usuários do sistema de saúde.

Na perspectiva de compreensão da acepção da expressão ‘integralidade’ Mattos lhe atribuiu três sentidos [...] a integralidade como traço da boa medicina [...] a integralidade como modo de organizar as práticas em saúde e [...] a integralidade e as Políticas Especiais (2005), os quais remontam às demandas da reforma sanitária e contribuíram para a não banalização do termo:

- A integralidade como traço da boa medicina: uma crítica à medicina de cunho reducionista, a qual fragmenta o paciente e avaliava suas condições biológicas puramente, em detrimento a outras de cunho psicológico e social.

- A integralidade como modo de organizar as práticas em saúde: critica a ocorrência do modelo dissociativo de ações em saúde, onde as práticas públicas não estão em conjunto com as assistenciais.

- A integralidade e as Políticas Especiais: atende a demandas específicas de grupos específicos, sempre que surge uma necessidade em saúde.

No Brasil, talvez seja a resposta governamental à AIDS a que mais se aproxima do princípio da integralidade nesse último sentido (o de abarcar tanto a perspectiva preventiva quanto a perspectiva assistencial). A resposta governamental brasileira destoou de uma série de recomendações emanadas de agências internacionais, como o Banco Mundial, sobre as políticas frente à AIDS. Em geral, tais recomendações defendiam que os governos deveriam se empenhar na oferta das intervenções preventivas, consideradas altamente eficazes em termo de custo, deixando de financiar ou prover algumas intervenções como o uso de anti-retrovirais. A resposta brasileira, entretanto, norteou-se pelo princípio da integralidade, de modo que o governo assumiu a responsabilidade de distribuir gratuitamente os anti-retrovirais aos pacientes com a doença, sem descuidar das práticas preventivas (MATTOS, 2005, p. 16)

No fenômeno AIDS as demandas geraram estratégias e intervenções diversas, pois a sorte de indivíduos atingidos era ampla.

Os sentidos de Mattos para integralidade, assim como o de Costa, se complementam na forma do pensar sobre o ato de cuidar do paciente, demonstrando a necessidade de ações institucionais organizadas, inclusivas e holísticas, promovendo o distanciamento da pura racionalidade biomédica, a qual é pautada na fragmentação do paciente e centrada na doença. Embora polissêmica, a integralidade em saúde deve ser guiada, principalmente, em ações contrárias ao reducionismo e a fragmentação na forma de cuidados aos pacientes.

Em última análise, talvez se possa pensar a integralidade como “uma ação social que resulta da interação democrática entre os atores no cotidiano de suas práticas, na oferta de cuidado de saúde, nos diferentes níveis de atenção do sistema” (PINHEIRO, 2009).

As entrevistas destacadas a seguir, mostram algo como um sentimento de integralidade “espontâneo” da equipe que prestou atendimento a esse público no primeiro ambulatório de infectologia do município em estudo. Este sentimento se manifestava através de ações individualizadas aos pacientes e não se limitava ao cuidado terapêutico. A impossibilidade de se oferecer um tratamento efetivo, nos primeiros momentos da epidemia, era substituída por acolhimento e aproximação pessoal entre equipe e usuários.

Outra compreensão necessária é o entendimento do que, em tese, representa a PNH no esforço de integralidade do paciente:

A Política Nacional de Humanização estabeleceu-se em 2003 com o objetivo de pôr em prática os princípios do SUS no cotidiano do serviço de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar (BRASIL, 2013c, p.3). A PNH, diferente de outras políticas públicas, não se estabeleceu através de nenhum decreto ou resolução, ela busca se sustentar através de ações de interação entre gestores, trabalhadores e usuários em seus territórios. A PNH tem como intenção a alteração e aprimoramento nos modos de atenção e processos de gestão no SUS. Para isso, ela possui princípios, método próprio de ação, diretrizes e dispositivos. Os pilares da PNH se sedimentam sobre os princípios da transversalidade, que abarca o reconhecimento de que pessoas e grupos diferentes podem se comunicar entre si. A PNH, através do princípio da transversalidade, pretende amplificar o poder de comunicação entre os atores que compõe o sistema de saúde. Segundo o manual

explicativo Humaniza SUS do Ministério da Saúde, transversalizar é reconhecer que as diferentes especialidades e práticas de saúde podem conversar com a experiência daquele que é assistido. Juntos, esses saberes podem produzir saúde de forma mais corresponsável (BRASIL, 2013, p.6).

A indissociabilidade de atenção e gestão engloba uma gestão participativa entre os três atores que compõem o SUS de forma a tomarem decisões na organização de serviços e redes de saúde. As decisões compõem estratégias para melhorar o acesso e a qualidade de serviços. Este princípio seria colocado em prática através de encontros periódicos entre as partes para tomarem decisões em conjunto.

As rodas de conversa, espaços coletivos que incluem os diferentes atores dos serviços, são um dos caminhos que se acredita potente para abrigar e ampliar essas discussões. No entanto, o que agregaria, de modo mais incisivo e especial, seria a intensidade e a qualidade do apoio institucional, que se efetiva em meio aos processos, que se concretiza ajudando a pôr em análise os processos de trabalho. Esse caminho proposto opõe-se e diferencia-se de estratégias baseadas na prescrição de regras para implantação de um dispositivo, o que é incompatível com a própria concepção de dispositivo com a qual trabalha a PNH. (SANTOS FILHO, 2009, p.607)

Nesse caso, as ações de gestão seriam horizontalizadas, no sentido das tomadas de decisões, algo como a elaboração do que fazer e não de como fazer. Por exemplo, a gestão de pacientes não estaria limitada as equipes de saúde, mas também a rede sociofamiliar do paciente.

E, por fim, o protagonismo, a corresponsabilidade e a autonomia dos sujeitos e coletivos, os quais contribuiriam para a ampliação de autonomia entre as partes. , construindo mudanças na gestão e atenção mais concretas. Um princípio complementar aos demais no intuito de diminuir a verticalização de ações. Algo como: os gestores orientam, as equipes cumprem e os pacientes cumprem o que as equipes instituem não pertence ao escopo de princípios da PNH.

Os usuários não são só pacientes, os trabalhadores não só cumprem ordens: as mudanças acontecem com o reconhecimento do papel de cada um. Um SUS humanizado reconhece cada pessoa como legítima cidadã de direitos e valoriza e incentiva sua atuação na produção de saúde (BRASIL, 2013, p.7).

“Seu objetivo busca efetivar-se nas práticas em saúde, a partir delas, ou seja, das formas como agimos no cotidiano dos serviços” (SANTOS F. 2009, p.605). Essa busca por uma gestão participativa inclui as equipes de trabalho multidisciplinares (trabalhadores e gestores) e os usuários e nesse encontro a PNH é construída. Na

experiência do dia a dia são discutidas práticas capazes de se aproximar aos ideais dos princípios do sistema público de saúde brasileiro. Essa construção parece buscar não exatamente a mudança por um 'SUS ideal', mas, aparentemente, busca a compreensão do funcionamento e aprimoramento de um 'SUS possível'. Muito embora, possa se pensar que um 'SUS possível' talvez fique aquém das demandas existentes atualmente.

A PNH não propõe um tipo de serviço específico, um SUS ideal, mas também não deseja qualquer tipo. Aposta em uma abordagem em que os coletivos do SUS são convocados para pôr em análise os diferentes serviços e as formas de agir neles. Com isso, destina-se à instituição de outras modalidades de agir em Saúde, que possuam, como uma aposta ético-política, a defesa da vida, apoiada em valores como a produção de autonomia e protagonismo dos sujeitos que constroem o SUS (Brasil, 2006 *apud* SANTOS NETO, 2009, p.606).

O método para isso acontecer estaria centrado na comunicação entre esses três atores, a qual causaria inquietações e seria o “motor” de mudanças (BRASIL, 2013, p. 4). Essa inquietação é produzida através de uma desestabilização do que está naturalizado, uma formulação que busca analisar o que está constituído e pode provocar mudanças.

Como resultado das entrevistas, a falta de uma lembrança consolidada sobre a PNH foi notada com frequência. Quando indagados sobre a política, seis dos sete participantes da pesquisa consideraram o instrumento pouco explorado ou pouco difundido. A política aparece como um marco oficial, mas que na prática não conseguiu se consolidar por razões de ordem prática, do dia a dia, as quais estão esclarecidas a seguir nesse estudo.

Frente a essas informações preliminares, necessárias ao entendimento do que se segue, inicia-se este segundo capítulo da pesquisa. O objetivo é traçar um paralelo entre a evolução da atenção em saúde no Estado brasileiro, mais precisamente, através dos cuidados dispensados aos pacientes portadores de HIV e doentes de AIDS, aqui retratados na cidade de Ponta Grossa, Paraná. O relato compreende desde os primeiros anos da epidemia (décadas de 1980 e 90), quando as equipes em saúde envolvidas na gestão da epidemia faziam o que lhes era possível e a organização do ativismo da sociedade civil em prol dos acometidos pela síndrome era ainda incipiente. Perpassando a possibilidade de estruturação de políticas em saúde voltadas para a AIDS e, finalmente, chegando até a política de

humanização brasileira constituída em 2003. A última etapa desse estudo se estendeu até algumas reflexões sobre o momento que o HIV/AIDS vive atualmente.

2.1 A CHEGADA DO HIV/AIDS NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA – PR

A história do HIV/AIDS aqui relatada é fruto de entrevistas realizadas no ano de 2014 com profissionais que participaram e vivenciaram o HIV/AIDS no Município de Ponta Grossa – PR. Os critérios para escolha dos mesmos estão relatados na sessão metodológica desta pesquisa. Como resultado, foram entrevistados sete participantes, sendo: uma médica, duas enfermeiras, duas assistentes sociais, um farmacêutico e um representante da sociedade civil, o qual preside uma Organização Não Governamental (ONG) em Ponta Grossa – PR voltada para a população portadora de HIV/AIDS. Obedecendo aos critérios de confidencialidade, optou-se por referendar os participantes da pesquisa a partir de suas respectivas profissões, então temos as seguintes denominações: médica, enfermeira 1, enfermeira 2, assistente social 1, assistente social 2, farmacêutico e o representante da sociedade civil como “RSC”, aproveitando as iniciais como forma de simplificação.

A denominada apenas como “médica” atuou no atendimento de pacientes com HIV/AIDS desde o final da década de 1980 e por toda a década de 1990, atuando no primeiro serviço de saúde de infectologia do município em estudo. Ela relata que “[...] olha... Eu só não trabalhei com o primeiro caso relatado no município. Conheci, mas não trabalhei com esse primeiro caso de Ponta Grossa [...] De 89 para 90 eu já comecei a trabalhar (MÉDICA)”. Atualmente, ela permanece atuando nos serviços públicos de saúde deste município e sua carreira neste segmento é de 25 anos.

A denominada “enfermeira 1” também permanece atuando no serviço público de saúde e, atualmente, é coordenadora do programa de DST/AIDS em Ponta Grossa e chefia a seção de atenção primária em saúde. Sua experiência em saúde pública é de 30 anos. Atuando diretamente com as TARV desde 2001 até o momento. Sobre sua função, ela afirma que:

Eu como coordenadora do programa DST / AIDS, na verdade eu tenho que organizar todo serviço, tentar ajudar a organizar o serviço de modo que o usuário do serviço tenha uma qualidade do atendimento, que ele receba uma medicação, né? Que a gente consiga diminuir a transmissão. Que a

gente consiga impedir a transmissão vertical. Aquela que tem de mãe para filhos (ENFERMEIRA 1).

A denominada como “enfermeira 2” permanece trabalhando no serviço público de saúde do município pesquisado, e atuou diretamente com HIV/AIDS entre 1989 e 2005, também atuou no primeiro ambulatório de infectologia voltado ao HIV no município. Foi uma das fundadoras de uma ONG direcionada ao HIV/AIDS em Ponta Grossa no ano de 1995. A ONG é denominada “Grupo Reviver” e tem em seu estatuto social a seguinte formação:

O Grupo Reviver – Conscientização, Educação, Valorização e Assistência é uma organização não-governamental (Associação Civil), sem fins lucrativos, fundado no dia 07 de setembro de 1995, com sede e domicílio na cidade de Ponta Grossa-PR; tem caráter informativo e mobilizador e assistencial, constituído por prazo indeterminado, e reger-se-á pelo presente estatuto e pela legislação civil pertinente (GRUPO REVIVER, 1995)

A denominada “assistente social 1” atua no atendimento a pacientes com HIV/AIDS há 17 anos em uma ONG local destinada ao público alvo dessa pesquisa, por tanto, um ano após a chegada do coquetel no sistema público de saúde. Suas atividades consistem em seguimento de famílias carentes dos portadores de HIV, acolhimento e aconselhamento de pacientes e familiares.

A denominada “assistente social 2” é formada há mais de 20 anos na profissão, e atuou em uma ONG para o auxílio de portadores de HIV/AIDS entre os anos de 1999 e 2006. Atualmente, ela faz parte do quadro de servidores públicos do município, mas trabalha como assistente social em outro segmento.

O denominado “farmacêutico” é servidor público municipal e presidiu a unidade de dispensação de TARV no município por nove anos. Afastou-se do cargo em 2014 e agora atua na Vigilância Sanitária do município.

O representante da sociedade civil, denominado aqui como “RSC” atua na área desde 1996 e, além de presidir uma ONG destinada aos portadores da síndrome, coordena um grupo de adesão para o tratamento de HIV/AIDS na cidade de Ponta Grossa – PR. Com formação em contabilidade, ele decidiu atuar na área por ter se descoberto portador de HIV, tendo sua sorologia conhecida há pelo menos duas décadas. O estado sorológico do entrevistado é citado porque o mesmo pôde, com propriedade e vivência, contar como um paciente era tratado nos primeiros anos da epidemia, mais especificamente na década de 1990, a partir de sua experiência pessoal. O mesmo relata sua sorologia na entrevista e permite expor o

conteúdo desta através do termo de livre consentimento assistido. No entanto, obedecendo às prerrogativas necessárias ao sigilo e anonimato preconizados em pesquisas deste cunho. Estendendo-se essa prerrogativa aos demais participantes da pesquisa.

Todos os entrevistados relataram ter participado de treinamentos e palestras relacionados ao HIV/AIDS, assim como treinamentos e palestras relacionados ao tema humanização nos serviços de saúde públicos.

2.1.1 O início do atendimento público municipal aos portadores de HIV/AIDS

A 3ª RS notificou o primeiro caso de AIDS, através do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), em Ponta Grossa no ano de 1987 (PARANÁ, 2014a). Segundo a médica entrevistada, era um paciente do sexo masculino, o qual sucumbiu à doença.

Nessa época não havia nenhum serviço ativo específico, o relato da médica indica que o primeiro serviço estruturado no município data de 1989: *“Nós conseguimos montar o primeiro ambulatório no centro, na época era centro de especialidades. Antiga saúde pública” (MÉDICA)*. O imóvel atualmente é denominado como Unidade de Saúde Central e está situado no centro de Ponta Grossa, PR, na Rua Engenheiro Schamber, 666. Anteriormente a esse serviço, casos esporádicos eram atendidos no departamento de vigilância epidemiológica do município. Até o ano de 1989, 5 casos em adultos haviam sido formalmente registrados no município (PARANÁ, 2014a). A abertura do serviço ambulatorial de infectologia coincide com o período que sucedeu a implementação do Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS no ano de 1988, na qual, uma resposta institucional finalmente era colocada em prática pelo Estado.

A enfermeira 2, que atuou como auxiliar de enfermagem, nessa mesma época no ambulatório da cidade, relatou que o local se constituía de maneira simples e a equipe era composta por 3 indivíduos, a médica e duas auxiliares de enfermagem: *“Eram três salinhas que a gente trabalhava pra atender os pacientes. Tinha uma médica e nós, eu, era da enfermagem e trabalhávamos com eles” (ENFERMEIRA 2)*.

Nesse período os esforços se concentravam na tentativa de administrar as doenças subjacentes. A busca por atendimento era espontânea e uma das ações da equipe era tentar realizar um recordatório de parceiros sexuais de cada paciente. A identidade da doença estava sedimentada no comportamento sexual conforme o depoimento que se segue:

[...] Era procura direta. Graças a Deus não tinha volume muito grande, mas tinha um trabalho grande. Na época, a orientação que a gente tinha era assim. Chegava um paciente, que era diagnosticado HIV positivo e a gente fazia então uma entrevista com ele e tentava buscar todos os contatos sexuais daquele paciente [...] Aí a gente tinha que procurar essas pessoas e fazer entrevista com elas (MÉDICA).

Uma relação mais próxima com o paciente é notada na fala dos entrevistados, pois, além da busca individual por cada parceiro no recordatório, os relatos envolvem ações cotidianas de aproximação aos pacientes:

O que a gente fazia? O que tinha ali? [no ambulatório]. O paciente ia pra consulta médica e a gente sentava com os pacientes, batia papo, falava da vida, tratava as intercorrências e tinha até alguns pacientes, tem um que lembro muito dele até hoje, todo dia nós tomávamos um café e batíamos um papo. Porque na verdade o parceiro dele tinha morrido de AIDS, ele estava contaminado, já estava assim, já emagrecido, com alguns sintomas da doença, então ele sabia que o caminho dele era aquele. E nós não tínhamos nada pra oferecer pra ele também, a não ser tratar as intercorrências. Então era mesmo sentar e conversar. Eu acho que aquele tempo era mais humanizado. (ENFERMEIRA 2)

A fala dessa entrevistada considerava aquele momento mais humanizado, e talvez sua percepção não estivesse equivocada, só que mais num sentido conjuntural, do que propriamente por uma ação institucionalizada das práticas em saúde naquele momento. Motivos para essa percepção não faltavam: a sensibilização inicial sobre a epidemia que se avolumava, a impossibilidade da equipe em oferecer um tratamento que gerasse algum resultado positivo, o número reduzido de pacientes, entre outros.

O pequeno número de pacientes que buscavam o serviço era um fator muito colaborativo naquele momento. E as razões para isso residiam na busca por outros serviços mais estruturados nos grandes centros, que deslocava pacientes para outros municípios. No caráter espontâneo de busca pelo serviço. Também a existência de muitos portadores que desconheciam seu estado sorológico. E

certamente, pelo preconceito e a discriminação que levavam os pacientes a manter o anonimato. O relato a seguir descreve a baixa frequência de portadores:

Na época a gente não sabia nada. Como não existia um número grande de pacientes, a equipe se envolvia com isso. Até quando começou a aparecer mais casos e apareceu a Pastoral da AIDS, aí tinha um carro que levava, uma Kombi levava a cesta básica para essas famílias e aí nós também aproveitávamos essa carona de carro para buscar os pacientes, mas no começo a gente ia a pé (MÉDICA)

O estado de espírito da equipe do primeiro ambulatório da cidade é descrito da seguinte maneira:

[...] Eu falo por mim, mas a equipe que eu estava trabalhando na época, era uma equipe tranquila [...] nós éramos três pessoas, então não tinha muito que assustar ficar assustado. Então, a doutora era muito tranquila e a gente trabalhou muito bem, sem ter muito preconceito, trabalhando essa questão de preconceito, trabalhando essa questão da transmissão. Sabia como se transmitia então eles [a equipe] não tinham porque ter medo, né?! (ENFERMEIRA 2).

A mesma enfermeira, quando indagada sobre a temeridade inicial em atender os pacientes pelo risco de se infectar, relatou que:

No começo assim, acho que na primeira semana todos nós tínhamos muito medo. Não se sabia como agir, todo mundo tinha. Quando a gente foi passando por treinamento e vendo que não é assim, acho que foi por muito pouco tempo que a gente ficou assustado, depois não tinha mais problema pra manejar os pacientes (ENFERMEIRA 2)

Mas nem só a informação era suficiente para suplantar o medo pelo HIV/AIDS. Em outros ambientes de saúde, por exemplo, os pacientes sofriam discriminação mesmo advinda de profissionais que os atendiam:

Eram muito mal tratados. Os médicos tinham medos de chegar perto dos pacientes, de atender, de tocar. Usavam luvas. Dentistas queriam usar 2, 3 luvas. Cirurgiões se negavam a fazer cirurgia. Isso foi muito tempo. Esse problema passou, ultrapassou a era dos antirretrovirais. Hoje a gente já não vê tanto essa dificuldade. Mas no início os profissionais tinham medo de tocar no paciente e nós tivemos muitos casos nas urgências dos hospitais que os pacientes eram mal tratados: "Você tá vendo o que você ganhou? Isso o que dá. Resultado pelo que você aprontou. Isso, aquilo" (MÉDICA)

Esse relato mostra que, mesmo estabelecido mundialmente o modo de contágio, a temeridade dos profissionais de saúde foi persistente. Talvez o preparo dos profissionais para atender a esse tipo de público era insuficiente ou restrito. Se o próprio Estado demorou em reconhecer a magnitude da epidemia, certamente, num nível municipal essa sensibilização para o tema não foi privilegiada naquele momento. Agregado a isso, o peso do estigma e discriminação, já discutido nesse estudo, agia sobre as atitudes dos profissionais em saúde que os atendiam. A ilógica de vestir camadas de luva para examinar um paciente com HIV, ou deixa-lo a mingua para evitar um contato direto, refletia a fobia sobre o que representava a epidemia naquele momento. Poucos eram “corajosos” o suficiente para agir ao contrário. Com exceção do relato do farmacêutico, que atuou em uma fase mais recente da epidemia, os demais depoentes dessa pesquisa tinham histórias peculiares para contar sobre discriminação e preconceito aos portadores:

[...] Eu já vi, por exemplo, médico que queria usar duas luvas. Às vezes duas, três luvas, para fazer o parto, porque também tinha medo da gestante. Nós tivemos uma situação de um município da região aqui que era uma pessoa vivendo com HIV/AIDS e ela ia fazer uma cirurgia. Se eu não me engano, uma cirurgia vascular. Enfim, era uma coisa que não tinha nada a ver com a sua condição. Não era em função de ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS. Ele tinha outro problema de saúde. Fez todos os exames no município, os exames pré-operatórios, fez tudo que precisava fazer. Quando ele chegou aqui no hospital, ele estava de camisola para ir para o centro cirúrgico, a médica, quando viu no prontuário que ele era HIV, uma pessoa vivendo com HIV/AIDS, disse que não faria a cirurgia, que ela precisava de uma opinião do infectologista. [...] E mandou o usuário de volta, embora pro seu município, sem fazer a cirurgia. Isso que ele já tinha feito todos os exames pré-operatórios. Ele estava bem, ele não tinha que voltar, tinha que ter feito a cirurgia. Ela não fez a cirurgia dele porque ela ficou com medo (ENFERMEIRA 1)

Os relatos de discriminação e preconceito são quase comuns a todos os que viveram a AIDS naquele momento. O RSC, que também é portador de HIV, contou sua experiência em uma passagem pelo pronto socorro municipal: *“Lembro uma pessoa que estava gemendo no corredor e as enfermeiras e médicos: Ah, esse aí tem AIDS, vai morrer mesmo!” (RSC).*

Seguindo a cronologia de evolução da epidemia, em 1990, portanto um ano após a abertura do ambulatório de AIDS, a 3ª Regional de Saúde já acumulava oito casos formalmente notificados (PARANÁ, 2014a). Sendo sete no município de Ponta Grossa e um caso em uma cidade próxima, que também pertence a 3ª Regional de Saúde. Nos anos que se seguiram os números só se ampliaram. O pico da década

de 1990 no município foi atingido em 1997, com setenta e nove casos notificados oficialmente (PARANÁ, 2014a). O aumento no número de infectados ampliou a necessidade de atenção à epidemia pela secretaria de saúde municipal, fazendo com que a rede de atendimento aos portadores não ficasse restrita ao ambulatório, mas também ocorresse no Pronto Socorro Municipal, que representava uma porta de entrada aos pacientes sintomáticos e em fase aguda da síndrome.

Até o ano de 1996, o SUS forneceu somente terapias mais simples ao usuário. Um exemplo já citado é o AZT, esta droga não era capaz de sozinha sobrepujar o HIV/AIDS. Em Ponta Grossa, essa droga era dispensada tanto no ambulatório de infectologia, como no Pronto Socorro Municipal. O relato do RSC indicou como ele, então usuário de AZT, fazia para conseguir obter o tratamento:

Nós [os portadores] tivemos o pronto socorro que os pacientes iam consultar lá para conseguir o AZT. E naquele tempo só o AZT [estava disponível], era demorado para vir, mas as pessoas que estavam fazendo as doenças oportunistas, elas iam tratando a oportunista, por exemplo, uma toxoplasmose, pneumonia. Então iam tratando essas doenças, até que um dia, a gente tinha esperança que viesse o coquetel (RSC).

Esse momento antecede a chegada das terapias de drogas combinadas, popularmente denominadas de “coquetéis”.

A epidemia pungente não movimentou somente o setor público de saúde, mas também, a sociedade civil. Seguindo a tendência brasileira, a sociedade civil do município, composta por profissionais da saúde, cidadãos comuns e religiosos, organizou-se em prol de fundar a primeira organização não governamental voltada ao HIV/AIDS em Ponta Grossa. Esta ONG foi fundada em sete de setembro de 1995 e denominada como “Grupo Reviver”.

O Grupo Reviver surgiu com uma proposta baseada na assistência, mas também focada na prevenção e esclarecimentos à comunidade sobre a epidemia. A enfermeira Marivalda Zeny, uma das primeiras articuladoras do grupo, com propriedade alertou sobre essa ampliação no foco de trabalho da ONG devido ao crescente número de casos no município de Ponta Grossa e demais cidades próximas:

A Aids alastrava-se em diversos municípios, independente da orientação sexual da pessoa, da cor, sexo, religião, pois o número de casos notificados indicava somente aqueles que já haviam desenvolvido a doença, porém o número de pessoas contaminadas era assustadoramente maior. Assim, a atuação do Grupo Reviver não poderia ficar restrita ao assistencial,

precisava se estruturar tecnicamente para atender a esta demanda crescente, procurando articular os objetivos assistenciais com os de prevenção (ZENY, 2004, p.35)

A existência de uma iniciativa da sociedade civil em suprir essa demanda de pacientes permitiu a eles encontrarem um novo ponto de apoio às suas demandas. Aparentemente, a entidade passou gradativamente a assumir esse perfil assistencial, que até então era percebido com frequência no ambulatório de AIDS do município:

Transformando-se numa casa de apoio, também chamado de centro de convivência comunitária sempre foi o principal objetivo do Grupo Reviver. Um lugar onde as pessoas pudessem se encontrar, receber apoio, orientação, passar o dia, desenvolver atividades profissionais, participar de treinamentos, encontrar um estímulo para seguir na luta pela vida (ZENY, 2004, p.35)

A inserção e participação do Grupo Reviver na Coordenação Estadual de DST e AIDS nos anos seguintes a sua fundação ampliaram sua magnitude e a consolidou no panorama da AIDS no município e região:

[...] O Grupo, no decorrer do ano de 1997, manteve suas atividades, assim como na tentativa de divulgar o trabalho do Grupo Reviver contatou vários hospitais do município, empresas e grupos ligados à Diocese de Ponta Grossa, além de buscar um aumento de voluntários que desejassem se integrar ao Grupo [...] O Reviver, em 1997, passou daquela ONG pequenininha para uma ONG que começa a participar, inserida no contexto da Coordenação Estadual, lutando por uma Coordenação Municipal [...] Podemos dizer que o ano de 1998 foi de suma importância para a trajetória do Grupo Reviver. A partir desse ano, o Grupo adquiriu um caráter de centro de prevenção e assistência aos casos de HIV/Aids, no município de Ponta Grossa, chamando para si a responsabilidade de cuidar, orientar, proteger e defender as pessoas do preconceito e da exclusão social, bem como instiga-las a lutar por melhores condições de sobrevivência (ZENY, 2004, p.35)

O Grupo Reviver mantém suas atividades e completa no ano de 2015, vinte anos de atendimento à população de portadores de HIV/AIDS no município.

2.2 A CHEGADA DAS TARV NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA – PR

Partindo do ano de 1996, que marcaria o início da distribuição gratuita dos coquetéis ou terapias antirretrovirais no país, o ambulatório de infectologia de Ponta Grossa permanecia no mesmo local e passou a contar com uma diversificação de

profissionais atuantes, embora a equipe fosse bem reduzida. A médica relata que a equipe se constituía da seguinte maneira: “era eu, a enfermeira, uma assistente social, uma técnica de auxiliar de enfermagem” (MÉDICA).

No ano de 1996, pouco tempo antes da chegada do coquetel, era comum que pacientes recorressem à justiça para conseguirem os medicamentos através de fornecimento pelo sistema único de saúde:

Tem até uma história interessante: eu tinha uma paciente que era dessa época e ela estava bem doente, ela fazia uso de AZT, mas não tinha os outros medicamentos ainda, nem lembro se ela fazia mesmo os AZT, não lembro exatamente, mas ela estava bem doente. E ela começou a lutar na justiça pra conseguir ganhar o medicamento, pra receber o medicamento que vinha do exterior. Eu lembro que eu ia fazer uma viagem e ela estava bem doente, estava em casa, estava cheia de afta na boca e tudo e eu disse assim: olha, pelo o que a gente conhecia da história do curso da doença nos pacientes, alguns morriam muito rápido, né? Então eu imaginei que ela fosse falecer logo. Como eu ia fazer uma viagem e ficar 30 dias fora, eu fui na casa dela, me despedi dela, tudo assim, pois quando eu voltar de viagem ela não vai estar mais aqui 30 dias, né? Tal minha surpresa, eu fui viajar e quando eu voltei, o medicamento que ela tinha entrado na justiça tinha chego acho que uns quatro dias depois que eu viajei (ENFERMEIRA 2)

Como relatado no primeiro capítulo, o coquetel então passou a ser distribuído gratuitamente no sistema público de saúde brasileiro através da lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. No entanto, o acesso às TARV no município somente ocorreu no início do ano de 1997:

Olha, eu vou começar lembrar bem quando no finalzinho de 96 o coquetel foi liberado para o estado de São Paulo. Daí, em fevereiro/março de 97 foi liberado para o estado do Paraná. Aí as pessoas começaram a tomar e elas achavam muito difícil tomar o coquetel, porque dava ânsia, isso, aquilo, amortecia as pernas, então estavam deixando de tomar o remédio. Mas as pessoas que fizeram uma boa adesão, elas estão bem hoje (RSC)

Em Ponta Grossa, o coquetel passou a ser distribuído no ambulatório de infectologia, pelas mãos dos profissionais que ali atuavam. Segundo uma profissional da época, não havia um serviço estruturado a ponto de existir uma unidade dispensadora para as TARV:

Nós tínhamos um armário dentro da [sala]. Era uma sala que era nossa, onde a gente se reunia, onde tinha um cafezinho, onde tinha esse armário de medicamentos. Tinha um farmacêutico que era o responsável, mas ele só vinha no final do mês contar o estoque e renovar. Éramos nós que

entregávamos a medicação, dávamos na mão do paciente e orientávamos como tomar (MÉDICA)

O coquetel era distribuído simultaneamente no Pronto Socorro Municipal e no ambulatório de infectologia. Posteriormente, com a materialização do conceito do serviço de assistência especializado (SAE), onde os pacientes diagnosticados com HIV seriam atendidos ambulatoriamente, este assumiu a distribuição das TARV. No SAE uma farmácia seria organizada para a distribuição das TARV e outros medicamentos utilizados em doenças infectocontagiosas como a hanseníase e a tuberculose.

O entrevistado RSC, enquanto usuário, explicou que até em torno de 1998/99 o coquetel ainda era dispensado de maneira descentralizada e a partir de 2000/01, quando da criação do SAE, este centralizou o atendimento ambulatorial e a dispensação. “Nós [os portadores], no começo pegávamos, até mais ou menos 98/99, no pronto socorro. Depois 2000/2001 que foi criado o SAE, que tem o coquetel e tudo mais” (RSC).

Contudo, o farmacêutico que presidiu o espaço da farmácia do SAE por nove anos, relatou que o espaço não atendeu as necessidades de seus usuários por muito tempo:

[...] Quando eu fui pra lá, não existia. A farmácia estava junto ao setor de atendimento médico. Porque lá era o serviço de atendimento especializado. Atendiam pacientes com infectologista. [...] Era um espaço pequeninho. Como eu posso dizer, 4x4. 16 metros quadrados tudo junto. Tinha uma mesinha no meio. Era um espaço bem pequeno. Sem condições nenhuma de atender pacientes. Além do que a gente atendia, além dos pacientes HIV, a gente atendia outros pacientes de outras unidades. A gente não tinha nem privacidade pro atendimento não só do HIV, mas qualquer patologia. No meu modo de ver, a pessoa tem que ter privacidade. Não tinha... No começo era muita confusão. As pessoas reclamavam que demorava. [...] O pessoal ficava na porta, no corredor, aí sentava um na mesinha, o outro ficava na porta olhando (FARMACÊUTICO)

O primeiro espaço destinado a essa farmácia não atendia a questões éticas elementares como o direito a privacidade de seus usuários. Portanto, realizava um atendimento desumanizado nessa conformação espacial, expondo os pacientes. Com a reforma de 2011 a farmácia do SAE buscou uma adequação de espaço:

Hoje a farmácia é bem melhor em comparação ao que era. Hoje tem uma sala de espera, com televisão, senha, onde o pessoal pode ficar esperando. Aí tem uma sala separada para atendimento individualizado, se a pessoa

quiser conversar, esclarecer dúvidas em relação a qualquer patologia que a gente atende ali. Não só HIV, mas as outras patologias... Uma sala adequada para atendimentos. Tem duas mesas de atendimentos separadas para preservar a privacidade de cada paciente. (FARMACÊUTICO).

2.2.1 Evidências de elementos humanizadores nas práticas de atenção aos portadores de HIV no município

A partir da implantação das TARV no sistema público de saúde, novas demandas surgiram. A busca por uma adesão perfeita ao tratamento medicamentoso representava uma dessas demandas. A comprovação científica do sucesso dessas terapias incorporou um novo sentido à gestão da epidemia, onde era preciso convencer os usuários a não desistirem ou não abandonarem o tratamento, mesmo com as adversidades que ele proporcionava. A aproximação aos pacientes constituía estratégia de estimulá-los à adesão. O discurso dos entrevistados invariavelmente ressaltou essa aproximação. Pois não bastava simplesmente dizer aos pacientes que era necessário tomar as medicações. As adversidades eram marcantes e estavam centradas no impacto inicial do tratamento, principalmente no que se referem aos efeitos adversos causados pelas multidrogas e pela quantidade imensa de comprimidos a serem ingeridos por dia:

A quantidade de medicamentos, o número de medicamentos era muito grande. Porque eram pacientes jovens e de repente tinham que tomar um número grande de comprimidos, esses comprimidos davam muita náusea, mal estar, vômito, diarreia, alergia... O fato de ser jovem e nunca ter precisado tomar medicação e de repente fazer aquela sequência de não poder parar de tomar o medicamento, de ter hora pra tomar o medicamento e também da uma anemia muito forte (MÉDICA)

As estratégias de atenção relatadas pelos entrevistados constituíram produto da observação das necessidades dos usuários no cotidiano. Os métodos empregados por eles (os profissionais) levaram em conta questões subjetivas e permitiram uma aproximação a elementos humanizadores naquele contexto. Lacaz *et al* destaca a imprevisibilidade no setor de serviços, principalmente, quando se trata da saúde, e a maneira como as equipes precisam se adaptar as demandas impostas:

O produto do processo de trabalho no setor de serviços dá-se no momento em que o processo é desenvolvido, e as incertezas, a relação com as pessoas atendidas, as circunstâncias a cada momento modificadas fazem

com que a possibilidade de prescrição das atividades seja limitada, cabendo então aos trabalhadores, no âmbito de cada unidade, criar formas de lidar com os imprevistos, lidar com os esforços e com as necessidades da população. Em função disso, o cotidiano de trabalho é o foco privilegiado para se pensar a articulação entre qualidade do trabalho, saúde no trabalho e humanização do cuidado (LACAZ *et al*, 2006, p.119)

Nesse período, o perfil dos pacientes já se ampliava. O estereótipo do homem, adulto jovem e gay, portador do HIV/AIDS diversificou-se, e os heterossexuais e as crianças também apareceram como usuários das TARV:

Depois começaram a aparecer as crianças. Crianças têm dificuldades para [realizarem a terapia]. Criança, adolescente. Às vezes até adultos tem dificuldade para engolir o comprimido, a cápsula. Tínhamos que ensinar. Nós usávamos algumas estratégias. Eu até fiz uma especialização em Porto Alegre, no Hospital das Clínicas e daí eles usavam sorvete, sorvete ou picolé. Até nós ajudamos uma avó a comprar uma geladeira porque a criança não conseguia tomar a medicação, porque era muito ruim. Então aí a gente orientou a fazer sorvete ou picolé dele. Suco de fruta ou qualquer outro suco, porque o gelado anestesia a língua e a criança toma o remédio e em seguida continua com o sorvete ou picolé e esquece do amargo. Então a gente fazia isso, ensinava a pegar uma fruta, uma banana, e comer junto com a fruta pra poder tomar a medicação, né? Então, eu acho que é assim, muito do perfil profissional (MÉDICA)

Elementos humanizadores aparecem com frequência nos depoimentos. Essa necessidade tornou-se bastante evidente naquele momento, realçando as habilidades dos profissionais em saúde no intuito de reforço a adesão das TARV.

Por exemplo, esses elementos ficam em evidência quando a equipe entendeu a necessidade de auxiliar seus usuários a utilizarem estratégias para disfarçar o gosto ruim dos medicamentos, ou ainda, quando ajudaram a aquisição de uma geladeira para a família nesse mesmo propósito. Mostrando um esforço de debelar a raiz da dificuldade na adesão.

Outro elemento caro ao processo de humanização na saúde é explicar ao portador sobre sua condição. Esclarecer representa uma possibilidade ao paciente em optar por seu tratamento de maneira consciente. E no caso do HIV/AIDS optar pela adesão que poderá lhe proporcionar um controle efetivo da enfermidade. Em mais de um momento, os entrevistados ressaltaram a informação como parte importante na interação com os usuários:

Na época tinham as interferências, a gente trabalhava muito isso com o paciente: "Olha, a tua vida tá aqui." Então a gente trabalhava muito isso, porque o remédio era a única coisa que podia melhorar, sabe?! Então fazíamos oficinas explicando como é que o vírus agia, como ele entra na

célula e "esse remédio faz o quê? Esse remédio o vírus entra dentro da célula, mas não deixa ele replicar... ele morre lá dentro, não deixa replicar e sair replicando mais vírus", que é o que acontece, o vírus entra, ele pica a célula. Então a gente explicava isso pro paciente, então ele ia entendendo que ele tinha que tomar o remédio, né? (ENFERMEIRA 2).

O farmacêutico entrevistado corroborou a necessidade da informação sobre o tratamento como estratégia de reforço na adesão:

O pessoal achava que tomando o remédio, daqui a uma semana ele estaria bem, que os efeitos e os sintomas que ele estava tendo estariam melhores. Mas na verdade não era. O tratamento antirretroviral não é pra isso. A finalidade do tratamento antirretroviral é evitar a multiplicação do vírus. Que ele não ataque a imunidade do paciente. Muitos achavam que o remédio ia aumentar a imunidade dele que ia começar a melhorar os sintomas em si. A gente fazia esse trabalho nesse sentido e tinha gente não entendia pra que servia o medicamento antirretroviral. Pra não deixar o vírus se multiplicar. As consequências deles [os pacientes] não tomarem o antirretroviral. A gente fazia o trabalho nesse sentido (FARMACÊUTICO)

O ato de esclarecer os pacientes sobre a real necessidade de fazer uso das terapias, e não simplesmente, transferir a responsabilidade de tomar os medicamentos ao paciente, indicou uma preocupação dos profissionais em permitir ao paciente poder entender a necessidade e decidir pela continuidade de seu tratamento. Ao se admitir que nos últimos dois séculos o processo de medicalização da sociedade tornou os pacientes dependentes de saberes de especialistas técnicos, a reconquista da autonomia é um ponto importante para o processo de humanização. A medicalização aqui é entendida como um processo de apropriação dos modos de vida pela medicina. Esse conceito surgiu na década de 1960 e Michel Foucault fez referência ao seu uso quando ele atribuiu à Medicina moderna o papel de gerenciar a vida da sociedade. Sua teoria fala de um poder sobre a vida que, num primeiro momento, controlaria o ser biológico e então, passaria ao controle das consciências e ideologias, o biopoder. Este é exercido sobre os corpos por meio da tecnologia disciplinar (1987). A partir do aprimoramento de seus conceitos, Foucault estabeleceu a noção de biopolítica, onde as regulações exercidas sobre as populações denotavam a necessidade de forças de trabalho para movimentar o Estado capitalista (Foucault, 2002).

Ao surgimento do HIV/AIDS, e a partir da possibilidade de torna-lo uma enfermidade com *status* de doença crônica por ação farmacológica, de certa forma, os profissionais de saúde envolvidos tornaram-se atores terapêuticos com função

educativa, dos quais os portadores se tornaram dependentes no âmbito dos saberes em medicina. Nessa ótica, a tendência foi a de atribuir ao paciente a responsabilidade por sua vida, pois afinal a culpa por sua doença era dele próprio. Essa culpabilização foi bem estabelecida no primeiro capítulo deste estudo quando, por exemplo, se atribuía aos “grupos de risco” a maior incidência da doença.

Entretanto, o refinamento no cuidado dos pacientes, com frequência, permaneceu atribuído às aptidões pessoais e ao comprometimento profissional, do que a consciência de sua necessidade:

[...] O perfil das pessoas que atenderam eram pessoas de muita amizade. A médica, enfermeira, eram pessoas que tinham um grau de sensibilidade. Já vinham trabalhando a questão, [elas] queriam fazer a prevenção no município. Então eu acho assim... que elas tiveram [sensibilidade] num primeiro momento, da maneira delas, sem muito saber com certeza o que falar. Naquele momento também não se sabia direito o que vinha pela frente... [mas deram] um tratamento humanizado pra esses pacientes. No primeiro contato eu senti muita confiança [...] Então foi uma coisa assim que nesse primeiro momento elas vestiram a camisa (ASSISTENTE SOCIAL 1)

O “perfil do profissional” e a coesão da equipe apareceram como explicação para o atendimento com indícios de humanização. Os entrevistados atribuíram essa expressão a uma predisposição, ou vocação do profissional em exercer seu ofício com habilidade. “É do perfil do profissional estar pronto para isso, e pronto” (MÉDICA).

No entanto, é pertinente ressaltar que essa época representava o período anterior ao lançamento da PNH no SUS. E os elementos humanizadores na saúde já estavam sendo difundidos, embora ainda não estivessem sistematizados em formato de política de Estado.

Pode-se então refletir sob essa constatação como uma tendência da sociedade, denominada como pós-moderna, em resgatar valores humanos desprezados ou abalados ao longo do tempo. Uma revisão das dimensões morais se processou ao longo do século XX, os quais desbancaram o ideal da razão humana da modernidade. O capitalismo multinacional e a globalização da economia, por exemplo, ajudaram a deslocar referenciais da sociedade, os quais eram centrados em coletivos sociais, dando espaço para referenciais em si. Ou seja, o homem voltando sua atenção para o “eu” e essa ação refletindo diretamente sobre as relações humanas.

A etapa pós-industrial do desenvolvimento capitalista trouxe novas questões para a cultura moderna e para o sentido histórico do conceito de humanismo. Hoje, as mudanças velozes em todas as áreas de conhecimento e de desenvolvimento tecnológico que, concomitantemente, produzem transformações nos modos de vida e de pensamento, mostram que a questão não é mais colocar o ser humano no centro de tudo, e tampouco entronizar a razão. Numa autocritica da modernidade, os pensadores de hoje mostram que a radicalização dos conceitos iluministas levou ao antropocentrismo, ao absolutismo da ciência e da técnica e ao menosprezo da subjetividade e das emoções. Portanto, diferentemente das etapas históricas anteriores, o humanismo que se deseja no século XXI é o que restitui o ser humano ao seu lugar solidário com a natureza e que retome como relevâncias da vida a harmonia entre a razão e os sentimentos. É preciso humanizar e responsabilizar o poder cada vez maior da ciência e da técnica (MINAYO, 2011, p.26).

Elementos como a violência, a falta de ética nas relações, o culto ao corpo, a superexposição, funcionaram como substrato para a intolerância pelo diferente. A consequência foi o processo de desumanização e deterioração nas relações humanas que “coisificaram” as pessoas. No campo médico, amiúde, questões pessoais e íntimas tornaram-se questões de ordem técnica. Deslanes aponta algumas consequências nas relações em saúde:

A persistente ação de não reconhecer o doente como pessoa e sujeito, mas como objeto de intervenção clínica [...] Ver a “pessoa como problema” denota a perseverante prática em saúde de reduzir a pessoa doente à sua patologia (2011, p.37, 38).

Em contraponto a esse delineamento da sociedade, iniciativas como os direitos humanos e ambientais, a bioética, a cidadania, a própria humanização na saúde, gradativamente, tornaram-se evidentes na sociedade pós-moderna. O movimento antimanicomial, a humanização no parto, a saúde da mulher, foram iniciativas predominantemente do setor público que fomentaram a necessidade de um novo entendimento sobre a saúde.

O pensamento cartesiano do processo saúde-doença já não dava conta das necessidades da população e precisava ser abordado sob uma perspectiva mais ampla, adotando o princípio da integralidade dos sujeitos como norte. Ao se assumir que o conceito de saúde-doença está vinculado a conjuntura social, econômica, política e cultural, os cuidados em saúde se destacaram e a sua complexidade incentivou o debate e a problematização do tema. Em um primeiro momento, as iniciativas se concentraram em tornar ambientes hospitalares mais aprazíveis através de adequações de espaços, ou mesmo através de ações lúdicas, lazer, arte.

Mas ao decorrer do tempo, a ampliação de necessidades se estendeu a outros segmentos da saúde como aos trabalhadores e gestores, refinando-as.

Por isso, naquele momento, a tendência dos atendimentos nos serviços de saúde estava caminhando para uma práxis institucional humanizada. O assunto passou a ser discutido amplamente no âmbito da saúde pública brasileira após a Constituição de 1988 e a sistematização dessas práticas se delinearía em alguns anos.

A ação que marcou o momento anterior ao lançamento da PNH ocorreu no ano de 2000, quando o Ministério da Saúde publicou uma portaria instituindo o então Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que firmaria oficialmente a prática no SUS, mas limitada a assistência hospitalar (BRASIL, 2001, p.9)

Na sequência a integração de toda a rede de atendimento do SUS no esforço de práticas humanizadas em saúde, instituiu-se através da PNH no ano de 2003.

2.3 A PERCEPÇÃO DOS ENTREVISTADOS SOBRE A ASSIMILAÇÃO DA PNH NO MUNICÍPIO

A PNH, quando foi criada pelo Ministério da Saúde, reconheceu a existência de muitas dificuldades não superadas no gerenciamento dos cuidados em saúde no setor público. Ao utiliza-la como eixo transversal em sua metodologia de trabalho, o SUS recebeu uma ferramenta de trabalho bastante útil sob o ponto de vista teórico, mas que no município em estudo parece ter repercutido de maneira tímida aos que viveram esse momento:

A política de humanização, ela foi um marco legal. Eu acho que um marco legal sempre é importante. Mas não foi ela que, exclusivamente promoveu essa discussão da humanização, né? Dentro dos serviços de saúde. Como eu falei... É um marco legal importante, mas tem outras coisas que vem... Acho que a própria cidade, o amadurecimento de algumas questões estão fazendo com que alguns avanços aconteçam (ENFERMEIRA 1).

Nessa percepção, as ações de humanização no município estariam mais centradas em fatores humanos, conjunturais, vontade política, visão das chefias,

reinvidicações de direitos pelos portadores, o trabalho consistente das ONGS na cidade, a continuidade de serviços, entre outros.

[...] Ela chegou, chegou como norte, só assim, eu acho que por um bom tempo foi bem trabalhada, as pessoas eram bem acolhidas, mas houve épocas que mudou funcionário, isso e aquilo [...] Mas eu acho que teve um tempo que foi trabalhado muito bem a questão da humanização. Os pacientes tinham acesso a serviços, era bem trabalhada a questão de explicar o que tá acontecendo com ele, como que tá acontecendo, por que está acontecendo, por que esse exame, por que demora, por que não demora. Mas sempre tem questão humana, né? (ENFERMEIRA 2).

Segundo Filgueiras, “a PNH chama a atenção para a importância de se considerar os processos de subjetivação presentes no cotidiano das unidades e na gestão do sistema de saúde” (2012, p.400). Como colocado pela entrevistada, a PNH serviu apenas como norte nesse esforço sobre as ações subjetivas das relações em saúde, mas é contraditória quando comparada a realidade da saúde pública do município e não consegue sustentar a integralidade preconizada em sua concepção.

A entrevistada ainda complementou que o processo de humanização na saúde do município estaria mais ligado ao grau de exigência dos usuários do que, propriamente, a uma adequação com a proposta da política:

Agora mesmo a gente vem passando por um processo de reestruturação do ambulatório, por quê? Porque se percebeu que o ambulatório de infectologia aqui no nosso serviço, não estava humanizado. Então mudou chefia, mudou funcionários, tá todo numa reorganização... por quê? Porque de repente os funcionários, queira ou não, os pacientes da AIDS é um paciente politizado, porque tem duas ONGS na cidade, a gente trabalhou isso desde o início, foi muito bem trabalhado essa questão... as pessoas não são bobas, então elas conhecem os seus direitos, então elas reclamam muito. Elas sabem aonde que vai, como é que vai, sabe?! Então de repente quando começa uma coisa que não tá correta, elas reclamam muito, então por isso hoje estamos reorganizando (ENFERMEIRA 2)

A descontinuidade das equipes apareceu como fator prejudicial em mais de um momento:

[...] Chegou bem frágil [a política de humanização], posso te dizer... por que daí, [nem] toda essa equipe, que já fazia parte do início da política da AIDS no município de Ponta Grossa, estava [mais] no serviço municipal [...]Então surgiu bem frágil, porque não tinha [mais] aquele mesmo comprometimento de causa, que quando nós iniciamos a AIDS [...]Então é até interessante você fazer essa pergunta, porque foi uma época assim, que a gente começou a sentir a necessidade de um trabalho mais pontual na questão de

sensibilização [...]Então essa humanização dentro do serviço, ela foi um tanto quanto fragilizada, justamente pela não continuidade da equipe, então essa foi a minha impressão (ASSISTENTE SOCIAL 2)

Mas o que pode ter se diferenciado entre o início da epidemia no município de Ponta Grossa e a sua evolução no decorrer dos anos? É certo que o campo não é neutro e “o encontro entre profissionais e usuários envolve pessoas com saberes, valores, crenças, preocupações, desejos e projetos de vidas próprios e que, apesar das diferenças, precisam dialogar para abrir possibilidades de produzir saúde” (FILGUEIRAS, 2012, p.404). Entretanto, a rotatividade de profissionais, o aumento no número de usuários dos serviços, talvez tenha pulverizado a inicial relação mais intimista entre as equipes e os usuários, relatada pelos entrevistados.

Treinamentos referentes à Humanização em saúde são citados como iniciativas que ocorreram na época:

Olha, foi mais ou menos em 2004, por participação assim do pessoal da área de saúde mesmo, que participaram [dos treinamentos] fora de Ponta Grossa, os médicos, enfermeiros que atendiam diretamente o paciente em medicação, exames, enfim... e existia, acho que existe até hoje a Comissão Municipal DST/ AIDS, onde participavam as ONGS, profissionais da saúde e começaram a trazer o termo: " Um atendimento diferenciado ao portador do HIV", um atendimento mais humanizado, sigilo (ASSISTENTE SOCIAL 1).

No entanto, quando indagados se a PNH foi efetiva nas ações de humanização em saúde no município, o perfil do profissional, e não a política aparece em destaque novamente como elemento importante nas ações humanizadoras em saúde:

Eu acho que é do perfil. Porque eu vejo assim que muitos profissionais foram treinados e foram embora. Existe uma alta rotatividade dos profissionais no serviço público. Então eu lembro que inclusive eu fiz um curso, um treinamento para internação domiciliar, porque ficamos uma semana em São Paulo. Eu, uma assistente social e uma enfermeira. A assistente social e a enfermeira foram embora da cidade. Veio uma verba grande do ministério, a gente comprou ambulância, comprou carro, comprou cama. Tudo que se possa imaginar e que o paciente possa precisar para ficar internado dentro da sua casa. E isso não funcionou. Fomos para Londrina, para conhecer como funcionava e não funcionou porque não tinha equipe. As pessoas que iam sendo treinadas largavam o serviço público. Iam embora, não tinham interesse, não tinham perfil. A maioria foi embora. São poucas as pessoas que eu lembro que passaram por treinamento e continuam na AIDS (MÉDICA)

O profissional farmacêutico, quando perguntado se ele achava que houve influência da PNH em sua área de atendimento, respondeu que:

[...] Na farmácia não. Eu não sei sobre o serviço de atendimento especializado [SAE], onde o pessoal atendia. Tá? Porque quando eu desci pra parte de baixo [do prédio do SAE atual], a gente tinha contato quando o médico queria tirar alguma dúvida. Mas assim... Complicado... O pessoal de cima não tinha muito acesso a algumas coisas. Algumas informações não chegavam pra gente [...] Muda muito as gerências. Essa rotatividade, às vezes de alguns profissionais muda um pouco a maneira de trabalhar pelo outro, uns prezam mais pelo trabalho de um, outro de outros. Tem muitos fatores aí que às vezes travam um pouco (FARMACÊUTICO)

Ao se olhar mais atentamente para a fala do profissional acima, se percebe a desintegração e fragmentação das etapas dos serviços em saúde no município. Não há indícios de comunicação entre o atendimento inicial e a farmácia, por exemplo. Logo, pode se concluir que um dos elementos basilares da humanização, que é a integração das equipes multidisciplinares, sequer é seguido nesse caso. Sobre isso, Filgueira destaca que:

A organização parcelar do trabalho fixa os trabalhadores em uma determinada etapa do projeto terapêutico. A superespecialização, o trabalho fracionado faz com que o profissional da saúde se aliene do próprio objeto de trabalho. [...] Essa organização do processo de trabalho inviabiliza a criação de vínculos entre a comunidade e o serviço de saúde e entre os profissionais e os usuários, comprometendo a confiança dos cidadãos no SUS (2012, p.408).

Os entrevistados, em sua maioria, já haviam tomado contato com alguns dos preceitos da PNH propriamente dita. Mas, aparentemente, com poucos desdobramentos concretos no campo da saúde. Muitas questões foram levantadas como possíveis causas de repercussões modestas da PNH, mas um dos motivos levantados, talvez ajude a explicar esse desinteresse dos entrevistados, que aparentemente reflete um desinteresse geral dos profissionais de saúde do município pela política de humanização: o fato não se tratar de uma política que oferece incentivos financeiros em sua condução.

[...] Então quando você tem um componente financeiro. Digamos assim. O que quero dizer sobre componente financeiro? "Ah, o município que implantar algumas ações dentro do programa Humaniza SUS, ele vai receber um incentivo maior." Esse incentivo financeiro, eu acho que ele [...] Mobiliza mais [...] Embora há diversos movimentos acontecendo em várias áreas voltadas para a questão da humanização. Entende? Quando se fala da resolução do nome social [...] Como eu falei, eu acho que ela foi um

marco legal importante, porque ela estabeleceu uma política. Mas será que o que a gente faz hoje é por conta disso? (ENFERMEIRA 1).

As conclusões dos entrevistados sobre a PNH e sobre a própria humanização nos serviços de saúde municipais demonstram a tímida repercussão dessa ação nos meios públicos de saúde. O conjunto de motivos citados acima dá uma ideia das dificuldades para torná-la efetiva. Teoricamente a PNH é um grande avanço, mas no dia a dia enfrenta dificuldades elementares, que se somam aos investimentos insuficientes, à burocracia, à falta de profissionais, entre outras coisas:

Se fala muito, fala muito. Porque hoje tem o programa Humaniza SUS, não é só pra AIDS, não é só pra isso, é um programa que trabalha com todas as unidades de saúde, com todos os serviços de saúde, né? Mas assim, eu acho que tem que ser muito mais trabalhado, muito mais direcionado. (ENFERMEIRA 2)

Assim, condições essenciais à Humanização, como a resolutividade, a interação de equipes multidisciplinares, o treinamento, a sensibilização de profissionais, não foram bem exploradas no município, sob o ponto de vista dos entrevistados.

Particularmente, a resolutividade é uma condição indispensável ao sentido de humanização nos serviços de saúde. A educação e a simpatia de uma equipe de saúde precisa se somar a atitudes que atendam aos anseios e demandas de seus usuários:

[...] Ah, é tudo bonito, hoje é humanização, não! Você tratou a pessoa com respeito, com educação, resolveu o que ela precisa? Você humanizou o atendimento. Agora se você sorriu pra ela, atendeu bonitinho, mas não resolveu? Também não é humanizado esse atendimento e também não é lícito [...] Então, sabe, se você escutar o paciente e tentar resolver, você deu um atendimento humanizado. Você não precisa nem sorrir, mas você deu um atendimento humanizado, porque você resolveu o problema dele. Isso a gente tem que ter todos os dias (ENFERMEIRA 2)

O capital humano mal formado é um fator preponderante na falta de resolutividade. Mas também, a dinâmica das relações humanas de maneira superficial e descomprometida, impede que as demandas em saúde sejam efetivadas igualmente:

Sobre a política de humanização, olha... Eu recebi muitos treinamentos que foram muito bons. Foram treinamentos de sensibilização, com muitas oficinas. A gente chegava a ter um caderno de oficinas de modelos pra gente repassar pros profissionais, mas eu não vejo assim que tenha dado resultado, porque eu não vejo aonde estão esses profissionais. Não é que não tenham essas capacitações ou programas não deem resultados, acho que a vida de todo mundo é assim, sempre tão corrida, nunca ninguém tem tempo pra nada, nunca tem tempo pra ouvir o paciente, fazer acolhimento. Eu acho que se diluiu, se perdeu por falta de tempo dos profissionais (MÉDICA).

As práticas em saúde com características humanizadoras enfrentam a oposição de um sistema de saúde que não consegue atender as expectativas do tripé que as sustenta. Usuários, trabalhadores e gestores da saúde padecem na ineficiência do sistema, sejam por falta de acesso aos serviços, ou número de profissionais insuficiente, recursos parcos. As razões esbarram em questões orçamentárias, no descaso das autoridades, nas relações humanas deterioradas, entre outras. Motivos não faltam:

O paciente aqui deixou de ser paciente. Ele é um número. Um número de um prontuário, ele não tem acolhimento, você tem que agendar a sua consulta. Se você tem que pegar a sua medicação hoje, porque acabou sua medicação hoje, ele não pega, porque ele só vai conseguir uma consulta daqui a 15, 20 dias, então ele vai ficar sem a medicação. Isso vai aumentar a replicação viral, vai dar resistência, ele pode perder essa medicação além de ter muitas complicações e apresentar doenças oportunistas e óbito. Então a gente sabe que o principal para o funcionamento da terapia antirretroviral é a adesão, né? E com o tipo de serviço oferecido hoje no município, você não consegue isso (MÉDICA).

Esse relato tenta sintetizar o *status* de banalização da saúde local dedicada aos portadores de HIV.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As entrevistas realizadas para este estudo levam a crer que a PNH no município de Ponta Grossa foi pouco explorada no âmbito a qual ela está inserida. Não há como afirmar que sua chegada, pelo menos em relação ao processo de adesão às TARV, tenha alterado elementos que representaram avanços significativos para seus usuários.

O panorama municipal do HIV/AIDS pós-ascensão das TARV demonstra a necessidade de uma retomada na atenção aos usuários focada na humanização de

ações em saúde. Passados mais de vinte e cinco anos, desde o estabelecimento do ambulatório de AIDS no município, a epidemia estabilizou-se, entretanto, permanece como uma realidade e ainda possui demandas de gestão significativas. A adesão correta ao tratamento é um exemplo dessas demandas, pois representa uma condição imperativa ao sucesso terapêutico sobre a síndrome.

Com a evolução das terapias antirretrovirais altamente ativas (HAART), o tratamento do HIV/AIDS tornou-se mais simplificado e até já pode ser resumido a uma dose diária de medicamento²⁷ para alguns pacientes. Tal fato, sem dúvida, facilita em muito a adesão ao tratamento. Mas isso é apenas um dos elementos indispensáveis à manutenção da ausência de sintomas e deterioração da saúde dos acometidos pela síndrome.

Atualmente, o foco de ação nas políticas públicas em HIV/AIDS está centrado em iniciativas como a prevenção e a identificação precoce do estado sorológico da população. A profilaxia pós-exposição²⁸ (PEP), a ampliação do diagnóstico precoce de HIV e sífilis virais²⁹ (Campanhas de testagem “fique sabendo” e “#partiu teste”), são iniciativas em destaque no gerenciamento da epidemia brasileira. O incentivo à testagem precoce e o tratamento combinado representam uma abordagem alinhada às metas da UNAIDS/OMS³⁰ para o controle mundial da epidemia.

Entretanto, quando se observa o HIV/AIDS como um fenômeno social, este realmente tem um grande potencial em transcender barreiras médico-científicas puramente técnicas. A existência da epidemia na sociedade pós-moderna trouxe à

²⁷ O Ministério da Saúde passa a oferecer a dose tripla combinada para pacientes portadores do HIV e aids. Até então, o Sistema Único de Saúde distribuía os medicamentos Tenofovir (300mg), Lamivudina (300mg) e Efavirenz (600mg) separadamente. Com o novo tratamento, os três poderão ser ingeridos em apenas um comprimido (BRASIL, 2014d).

²⁸ Além de distribuir preservativos para serem usados pela população em todas as relações sexuais (vaginal, anal, oral), o Ministério da Saúde recomenda, desde outubro de 2010, o uso de medicamentos antirretrovirais como mais uma forma de se prevenir contra o HIV, vírus causador da aids. Chamada de PEP sexual (sigla em inglês de profilaxia pós-exposição sexual), a medida de prevenção consiste no consumo de remédios até 72 horas após a relação sexual, quando ocorrer falha ou não uso da camisinha (BRASIL, 2012)

²⁹ Segundo o site sobre DST-AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde: “saber do contágio pelo HIV precocemente aumenta a expectativa de vida do soropositivo. Quem busca tratamento especializado no tempo certo e segue as recomendações do médico ganha em qualidade de vida” (BRASIL, 2015b).

³⁰ O objetivo é o aumento do foco estratégico em ambientes e populações prioritárias para acelerar a expansão do tratamento. A campanha vai ao encontro das metas do UNAIDS/OMS. São elas: aumentar para 90% a proporção de pessoas que vivem com o HIV a conhecerem seu diagnóstico; desse total, 90% recebendo tratamento antirretroviral; e desse número em tratamento como prevenção, 90% com carga viral indetectável (BRASIL, 2015c).

tona a fragilidade da constatação científica que pensava não existir mais uma doença capaz de causar tamanho impacto epidemiológico no mundo.

O HIV/AIDS alterou essa percepção dramaticamente a partir dos anos 1980. Nessa época, a sociedade vivia os ecos da liberação sexual na década de 1960, dos movimentos de emancipação feminina, da possibilidade do diferente se afirmar como integrante representativo na sociedade. Florescia a diversidade e, nesse contexto, a epidemia se propagou e reforçou preceitos morais outrora conservadores. Ela foi um campo fértil para o senso comum resgatar teorias de praga divina, castigo merecido aos que ousassem romper com os padrões sexuais da sociedade heteronorma. Não bastasse a propagação da epidemia propriamente dita, a epidemia moral também se propagou velozmente. Durante essa pesquisa, isso ficou muito claro quando se encontraram artigos jornalísticos atribuindo à enfermidade nomes que reforçavam o estigma e a discriminação sobre os afetados pela epidemia, como a chancela de “câncer gay”, por exemplo.

Em um movimento oposto a essa realidade, a sociedade civil organizada se fortalecia na primeira década em que o HIV/AIDS se tornou uma realidade mundial. A atuação dos movimentos originados nessa mobilização é indiscutível no sentido de contribuir para a assistência e orientação aos infectados. Na realidade do município pesquisado, que possui duas organizações não governamentais para esse fim, o papel de uma dessas entidades foi destacado como fundamental para amparar os portadores.

O HIV/AIDS teve seu ‘auge epidemiológico’ nas décadas de 1980 e 1990, e felizmente se estabilizou na medida em que novas drogas eram sintetizadas e aprovadas para a utilização em seu tratamento. Isso representou um avanço bastante significativo em termos de manutenção à vida dos portadores. Mas nem por isso o tema perdeu sua importância no cenário da saúde mundial.

Na conjuntura brasileira, a política de gerenciamento do HIV/AIDS acabou se sobressaindo positivamente. Apesar de ter alternado momentos em que não foi gerenciada com a devida atenção, como na demora ao reconhecimento da epidemia pelo Estado, o país serviu de exemplo mundial quando conseguiu proporcionar tratamento gratuito através do sistema público de saúde. A possibilidade de conferir ao HIV/AIDS um *status* de doença crônica o colocou ao lado de tantas outras enfermidades passíveis de controle farmacológico. Mas não se pode esquecer que a

cronicidade da doença é relativa, pois depende de fatores como o acesso e a adesão ao tratamento.

Nesta dissertação buscou-se, então, observar a epidemia sob a lupa das Ciências Sociais ao se afirmar que outras demandas de cunho social foram ganhando importância na trajetória da epidemia. À medida que foi possível exercer o controle farmacológico sobre o vírus, a adesão ao tratamento mostrou-se como condição para se atingir o objetivo de intervenção ao processo de deterioração da saúde do paciente. E a ação da adesão, embora pareça simplesmente o ato de tomar a medicação de maneira contínua, revelou que abarca uma série de elementos em sua constituição: envolve desde a autonomia do paciente e a sua compreensão da necessidade do tratamento, até a capacidade de gerenciamento das equipes nesse intuito. Quando se observa a adesão sob o prisma social, a responsabilidade e comprometimento sobre a ação é dividido entre todos os atores presentes nas relações em saúde. Portanto, tomar o medicamento para o tratamento de HIV/AIDS implica em uma complexidade que talvez não se enxergue num primeiro momento, mas que através de um olhar mais atento, revela uma série de variantes que tornam o paciente suscetível a falhar na adesão. O risco potencial de não ocorrer uma adesão satisfatória está presente em qualquer uma das fases do tratamento. Os motivos residem na subjetividade humana e podem estar relacionados aos potenciais efeitos indesejados no início do tratamento farmacoterapêutico, na negação da doença, na falta de apoio familiar, na aceitação pessoal, nas consequências físicas cumulativas ao uso contínuo da medicação (lipodistrofia³¹), entre outros.

A cidade de Ponta Grossa – PR ofereceu ao pesquisador uma oportunidade de verificar em que medida o problema do HIV/AIDS foi assimilado pela saúde pública local e de que forma a localidade relacionou-se com o fenômeno em termos de humanização no tratamento das PVHA.

³¹ As lipodistrofias são um grupo heterogêneo de desordens do tecido adiposo, caracterizadas pela alteração seletiva de gordura de várias partes do corpo. A associação das alterações da redistribuição de gordura pode acontecer em conjunto com alterações metabólicas, sendo esse padrão semelhante ao observado na “síndrome metabólica”. A lipodistrofia tem um impacto importante na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, causando-lhes problemas físicos, psicológicos e sociais. A adesão tende a diminuir ao longo do tempo, após o diagnóstico de lipodistrofia, trazendo como consequências o desenvolvimento de resistência aos antirretrovirais e o aumento da morbimortalidade relacionada à infecção pelo HIV (BRASIL, 2014e).

Concomitantemente à epidemia, a saúde brasileira passou a assimilar novos conceitos de relações em saúde. O modelo tradicional de conexão entre os atores que compõem o campo da saúde pública ganhou novos ares quando passou a se discutir o tema humanização. Tal discussão chegou ao ponto de originar uma política institucional que visava justamente combater a desumanização praticada fartamente nas relações cotidianas das instituições de saúde.

Desta feita, cremos que o estudo empreendido, com sua gama multifacetada de temas, sobretudo aos que dizem respeito às relações humanas no campo da saúde, é importante para demonstrar a relevância da subjetividade na gestão de ações que privilegiem a aproximação entre os atores que compõem as relações que permeiam esse campo de pesquisa.

Constatou-se, neste estudo, que no primeiro ambulatório de infectologia municipal, as relações entre pacientes e equipe eram consideradas de caráter humanizado num período em que, paradoxalmente, a sociedade reagia ao fenômeno de maneira desumana. A proximidade aos pacientes evidenciou-se em alguns episódios relatados nas entrevistas, mas revelaram que no desenrolar da epidemia esta aproximação foi perdendo intensidade. Os entrevistados concluíram que, mesmo após o lançamento de uma política institucional de humanização (PNH), as relações em saúde no município se banalizaram e necessitam de revisões em seu modo de operação. Entretanto, não é possível afirmar que essa constatação seja plenamente verdadeira, uma vez que o estudo privilegiou somente as entrevistas dos profissionais envolvidos, e não levou em consideração a fala dos soropositivos do município. A perspectiva deles, com suas falas, poderiam confirmar, ou não, o caráter humanizado daquele momento.

Intuíam-se, desde o início da pesquisa, que a PNH poderia servir como ferramenta para fortalecer os laços entre usuários do sistema de saúde e equipes. No entanto, a realidade das entrevistas mostrou que a PNH serviu apenas como um marco discursivo da saúde, apontando um norte para as ações e serviços. Na prática não se obteve continuidade de humanização enquanto esforço coletivo de desenvolver a qualidade da saúde pública. Raramente os entrevistados se referiram a PNH como algo presente em suas rotinas de trabalho. Além disso, a visão dos entrevistados enumera dificuldades cotidianas para se estabelecer um atendimento com características humanizadoras. Constatou-se subutilização da PNH no tratamento de PVHA do município pesquisado. Através dos relatos são apontados

motivos para esse “insucesso” como: a falta de continuidade das equipes; a persistente dificuldade de acesso dos soropositivos ao serviço especializado e até mesmo o desconhecimento da importância do tratamento por parte do paciente; a impessoalidade na forma de atendimento dos usuários e a desconexão das equipes de trabalho.

É certo que, em tese, há meios de se desenvolver relações em saúde que condizem com a proposta da PNH. Contudo, os relatos dos profissionais, que estiveram ligados diretamente nessas ações, demonstraram uma política de saúde humanizadora um tanto quanto fragilizada, ou pouco praticada no dia a dia das relações em saúde. Pelo menos no que se refere ao gerenciamento do HIV/AIDS no município.

Compreendeu-se que a humanização é um movimento indispensável às relações entre usuários e trabalhadores da saúde. E ficou claro a este pesquisador que não se resume ao atendimento com educação ou com um sorriso no rosto. Os momentos de criatividade no esforço em adesão relatados aqui mostraram a sensibilidade necessária e o quanto esta não depende unicamente de aparatos sofisticados para acontecer. A simplicidade em criar mecanismos caseiros que facilitem a deglutição dos medicamentos antirretrovirais ilustra um exemplo dessa alegação.

Evidentemente, as boas práticas em saúde não devem e não podem viver apenas de criatividade. Elas precisam contar com outros elementos: investimento financeiro consistente, a resolutividade de problemas, a facilitação ao acesso dos serviços. Se o tripé que sustenta a PNH é a interação entre gestores do SUS, usuários e trabalhadores, então o mais lógico é investir no fortalecimento dessas interações. Uma constatação que parece óbvia, mas que no estudo, para a realidade do município de Ponta Grossa, ainda não se mostrou satisfatória.

Apesar de tudo isso, considera-se a relevância desta pesquisa contida no entendimento de que a trajetória do HIV/AIDS e seus desdobramentos podem contribuir para demonstrar a necessidade de esmero na humanização das relações em saúde. A tentativa de humanizar relações em saúde pode estar nas fímbrias até mesmo de relações deficientes. Por exemplo, quando se tenta adequar espaços de dispensação das TARV ao respeito à privacidade dos pacientes, está se aplicando um pressuposto da humanização. Entretanto, isso não quer dizer que esse

atendimento será humanizado, pois depende também das relações positivas fruto da interação dos atores envolvidos.

Por fim, enquanto não se descobre uma cura definitiva para o HIV/AIDS, as demandas de humanização às PVHA permanecerão se perpetuando. O sortimento de melhorias no campo da saúde parece infinito.

Sugere-se que a PNH seja vista com mais atenção pelas autoridades a quem compete sua execução no município pesquisado. É uma proposta de política em saúde que, certamente, se fosse realizada com propriedade às PVHA, tornaria o atendimento público em saúde mais efetivo nas questões relacionadas à AIDS.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, E. **Introdução à metodologia de pesquisa social**. Lavras: UFLA/FAEPE. 2000; p.105.

ALTMAN, D. **Poder e Comunidade: Respostas organizacionais e culturais à AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-dumará Editores, 1995. 220 p.

ALTMAN, L. K. New homosexual disorder worries health officials. *The New York Times Journal*, Nova York, 11 mai. 1982. Disponível em: <<http://www.nytimes.com/1982/05/11/science/new-homosexual-disorder-worries-health-officials.html>> Acesso em: 22 mai. 2014.

_____. Rare cancer seen in 41 homosexuals. *The New York Times Journal*. Nova York, 3 jul. 1981. Disponível em: <<http://www.nytimes.com/1981/07/03/us/rare-cancer-seen-in-41-homosexuals.html?action=click&module=Search®ion=searchResults&mabReward=&url=http%3A%2F%2Fquery.nytimes.com%2Fsearch%2Fsite%2Fsearch%2F%3Dclick%26region%3DMasthead%26pgtype%3DHomepage%26module%3DSearchSubmit%26contentCollection%3DHomepage%26t%3Dqry266%23%2Fkaposi's%2Bsarcoma%2Ffrom19810101to19811231%2Fallresults%2F1%2Fallauthors%2Foldes%2F>> Acesso em: 04 abr. 2014.

AP. Two fatal diseases focus inquiry. *The New York Times Journal*. Nova York, 29 ago. 1981. Disponível em: <<http://www.nytimes.com/1981/08/29/us/2-fatal-diseases-focus-of-inquiry.html>> Acesso em: 04 abr. 2014.

AYRES, JR. C. M. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde**. Saúde Soc. 2004; 13; p. 24.

_____. Cuidado e Humanização: o desafio da humanização e os horizontes da atenção à saúde. In: DESLANDES, S. F.. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011. p. 49-83.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa - Portugal: Edições 70, 1977.

BASTOS, F. I. **AIDS na terceira década**. Ed. Fiocruz. Rio de Janeiro, 2006. 104 p.

BORGES, M. J. L. **Integralidade da Atenção à Saúde das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Uma Avaliação de Serviços de Assistência Especializada**. Recife: Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, 2010.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em 22 abr 2015.

_____. **Lei nº 8.080/90**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Presidência da República**, Brasília, 19

de setembro de 1990. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm > Acesso em: 23 jun. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Aids:** agora basta um comprimido. Brasília: Ministério da Saúde, 2014d. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/noticia/2014/aids-agora-basta-um-comprimido> > Acesso em: 01 jun. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **12ª Conferência Nacional de Saúde:** Relatório Final. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a. Disponível em: < http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_12.pdf > Acesso em: 23 jun. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **2014, Dia Mundial da Luta contra a Aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015c. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/campanhas/2014/dia_mundial_de_luta_contra_aids2014 > Acesso em: 23 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV e AIDS. In: SOUZA, M. N. de. **Acompanhamento farmacoterapêutico de pacientes portadores do vírus hiv usuários de enfuvirtida no centro regional de especialidades metropolitano de Curitiba.** Curitiba: UFPR, 2010

_____. Ministério da Saúde. **DST-AIDS:** Associação Reviver de Assistência ao Portador do Vírus HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/endereco/associacao-reviver-de-assistencia-ao-portador-do-virus-hiv-grupo-reviver> > Acesso em: 23 jun. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **História da AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids> > Acesso em: 03 Abr. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS - Política Nacional de Humanização:** a humanização como eixo norteador nas práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf> Acesso em: 22 Mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Manual_de_adexao_web.pdf > Acesso em: 26 Jun. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Lipodistrofia.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014e. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pcdt/10> > Acesso em: 26 Jun. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **O vírus da AIDS, 20 anos depois: a epidemia da AIDS através do tempo.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. Disponível em: < <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html> > Acesso em: 01 Jul. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Política de Assistência Farmacêutica: resolução nº 338/13.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/resolucao_338_politica_ass_farmaceutica.pdf> Acesso em: 15 mai. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Por que fazer o teste de Aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pagina/por-que-fazer-o-teste-de-aids> > Acesso em: 10 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização – PNH.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folhetto.pdf> Acesso em: 15 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.916 MS/GM de 30 de Outubro de 1998.** Brasília: Ministério da Saúde, 1998. Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/medicamentos/glossario/glossario_a.htm Acesso em: 01 nov. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 236/85.** Brasília: Ministério da Saúde, 1985. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2012/51440/portaria_236_1985_pdf_69224.pdf > Acesso em: 29 abr. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. Disponível em: < <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf> > Acesso em: 10 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância à saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância à saúde. **Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaida > Acesso em: 10 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Terapia Anti-Retroviral e Saúde Pública: Um Balanço da Experiência Brasileira.** Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. Ministério da Saúde. **Uso de medicamentos como prevenção.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pagina/2012/uso-medicamentos-como-prevencao> > Acesso em: 10 jun. 2015

_____. Programa Nacional de DST/AIDS. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

_____. **Recomendações para terapia de anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV 2008.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. Disponível em: < <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/491.pdf> > Acesso em: 26 jun. 2014.

_____. **Resolução nº 338, de 06 de maio de 2004.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004c. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0338_06_05_2004.html > Acesso em: 23 jun. 2014.

_____. **Tabulação de dados.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em <<http://www.aids.gov.br/pagina/tabulacao-de-dados>> Acessado em 01 Mai. 2013.

CAD. SAÚDE PÚBLICA. RESENHAS: **AIDS na terceira década.** Rio de Janeiro: Books Reviews, v. 23, n. 8, 01 ago. 2007, pp.1977-1978. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n8/25.pdf>>. Acesso em: 25 mai. 2013.

CÂMARA, R. H. **Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações.** Juiz de Fora: Rev. Interinst. de Psicologia, 6(2), jul-dez, 2013, pp.179-191

CNBB. **CNBB: “fruto de um grande amor”.** Site Conferência Nacional dos Bispos do Brasil. Brasília: 2012. Disponível em: < <http://www.cnbb.org.br/imprensa-1/60-anos-da-cnbb/10686-cnbb-fruto-de-um-grande-amor> > Acesso em: 09 jun. 2014.

COSTA, A. M. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n3, p.5-15, set./out./nov./dez. 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n3/02.pdf> > Acesso em: 10 mai. 2015.

DALLAS Buyers Club. Direção: Jean-Marc Valée. Produção: Robbie Brenner. Estados Unidos, 13 Filmes; *Voltage Pictures*, 2013. 1 DVD (117 min.). son. color.

DESLANES, S. F.. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: DESLANDES, S. F (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde:** conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011. p. 33-47.

EMILIO RIBAS. **Instituto Emílio Ribas: linha do tempo.** São Paulo: 2015. Disponível em: < <http://www.emilioribas.sp.gov.br/institucional/linha-do-tempo/> > Acesso em: 18 set. 2014.

FARMACÊUTICO DIGITAL. **O que é posologia?** Disponível em: <http://www.farmaceuticodigital.com/2012/09/o-que-e-posologia.html> Acesso em: 08 abr. 2014.

FERREIRA, C. V. de L. **AIDS e exclusão social:** um estudo clínico com pacientes com o HIV. São Paulo: Lemos, 2003. 319 p.

FILGUERAS, S. L. Eu não sou só o HIV que tenho: humanização, acolhimento e escuta no atendimento a mulheres que vivem com Aids. DESLANES, S. F. (Org.).

Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. 416 p.(Coleção Criança, Mulher e Saúde).

FOCACIA, R. *et al.* **Veronesi: tratado de infectologia.** 3ª ed. São Paulo: Ed. Atheneu, 2005. pp.118 – 288.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975-1976).** São Paulo, SP: Martins Fontes, 2002.

_____. **Microfísica do poder.** 13ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1998, p. 79-98.

_____. **O nascimento da clínica.** 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

_____. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão.** 20ª ed. Petrópolis: Vozes, 1987. 288p.

FSP-USP. **Faculdade de Saúde de São Paulo:** institucional. São Paulo: 2014. Disponível em: < <http://www.fsp.usp.br/site/paginas/mostrar/128> > Acesso em 14 out. 2014.

GALVÃO, J. **Aids no Brasil:** a agenda de construção de uma epidemia. 1ª ed. São Paulo: Editora 34. 2000. 254 p.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOFFMAN, I. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158 p.

GREEN, E. C. **AIDS, Behavior, and Culture:** understanding evidence-based prevention. Walnut Creek: Left Coast Press Inc., 2011. 300 p.

GRUPO REVIVER. **Estatuto Social.** Ponta Grossa: G. Reviver, 1995.

HECKERT, A. L. C *et al.* **Modos de formar e modos de intervir: quando a formação se faz potência de produção do coletivo.** In: MATTOS, R. A. *et al.*(Org.). Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas. 1ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ ABRASCO, 2007, v. 1, p. 145-160.

HOLANDA, A. B. de. **Verbete: Discriminação.** Disponível em: <<http://www.dicionariodoaurelio.com/>>. Acesso em: 26 mai. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades:** Ponta Grossa. IBGE, 2014. Disponível em: < <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=411990&search=||infogr%E1ficos:-informa%E7%F5es-completas> > Acesso em: 20 nov. 2014.

JB. Falecimentos. **Jornal do Brasil.** ed. nº 58, 5 jun. 1983. Rio de Janeiro: Fundação Biblioteca Nacional, 2014. Disponível em: <

http://memoria.bn.br/DocReader/docreader.aspx?bib=030015_10&pasta=ano198&pesq=CANCER GAY > Acesso em: 01 jul. 2014.

JB. Debate sobre Aids. **Jornal do Brasil**. ed. nº 301, 5 de fev. 1987. Rio de Janeiro: Fundação Biblioteca Nacional, 2014. Disponível em: < http://memoria.bn.br/DocReader/docreader.aspx?bib=030015_10&pasta=ano198&pesq=aids > Acesso em: 01 jul. 2014.

JB. Carta do leitor. **Jornal do Brasil**, ed. nº 322, 28 fev. 1988. Rio de Janeiro: Fundação Biblioteca Nacional, 2014. Disponível em: < http://memoria.bn.br/DocReader/docreader.aspx?bib=030015_10&pasta=ano198&pesq=aids > Acesso em: 01 jul. 2014.

JUNIOR L. L., *et al.* **Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS**. São Paulo: Rev. Saúde Pública FSP/USP, 2001 35(6). p. 495-501. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102001000600001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 mai. 2014.

LACAZ, F. A. C. Humanização e qualidade do processo de trabalho em saúde. In: DESLANES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. 416 p. (Coleção Criança, Mulher e Saúde).

MACKERT, C.. **Deu positivo. E agora doutor?: HIV-AIDS - As perguntas que ainda permanecem anos depois**. Rio de Janeiro: Wak, 2009. 176 p.

MANN, J. **Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly, 20 October, New York**. In: PARKER, R *et al.* Estigma, discriminação e AIDS. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS - ABIA. **Coleção ABIA: Cidadania e Direitos** nº1. Rio de Janeiro: Abia, 2001. p. 7-40.

MARQUES, M. C. da C.. **A História de uma Epidemia Moderna: A Emergência Política da AIDS/HIV no Brasil**. São Carlos: Rima, 2003. 174 p.

MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos**. In: PINHEIRO, R *et al* (Orgs.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc/IMS/UerjQAbrasco, 2005.

MELLO, G. D. *et al.* **Uma história de conceitos na saúde pública: integralidade, coordenação, descentralização, regionalização e universalidade**. História, Ciência, Saúde. Rio de Janeiro: Manguinhos, 2012, v.19, n.4, p. 1219-1239, out./nov./dez. 2012. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v19n4/07.pdf> > Acesso em: 2 fev. 2015.

MINAYO, M. C. S. Prefácio: sobre o humanismo e a humanização. In: DESLANDES, S. F. (Org.) **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011. p. 23-30.

NARCISO, M. *et al.* **Adesão e AIDS: alguns fatores intervenientes.** Serv. Soc. Rev. Londrina. 2001;4(1):27-43.

PACIEVITCH, T. **África-Subsaariana.** In: Portal Infoescola. Disponível em: < <http://www.infoescola.com/geografia/africa-subsaariana/> > Acesso em: 6 jun. 2014.

PARANÁ. **Casos aids 3^a.exl.** Ponta Grossa, 2014a. Pendrive. Excel 2010.

_____. **Secretaria de Saúde:** Regionais SESA – 3^a RS – Ponta Grossa. Paraná, 2014b. Disponível em: < <http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2755> > Acesso em: 10 nov. 2014.

_____. **Secretaria de Saúde:** Plano Diretor de Regionalização: hierarquização e regionalização da assistência à saúde, no Estado do Paraná. Paraná, 2009. Disponível em: < http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/PDR_atualizado_Edson.pdf > Acesso em: 10 nov. 2014.

_____. **Casos aids 3^a.exl.** Ponta Grossa, 2014. Pendrive. Excel 2010.

PARKER, R *et al.* Estigma, Discriminação e AIDS. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS - ABIA. **Coleção ABIA: Cidadania e Direitos nº1.** Rio de Janeiro: Abia, 2001. p. 7-40.

_____. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad. Saúde Pública 2000. In: PINTO, A.C.S. *et al.* **Compreensão da pandemia da AIDS nos últimos 25 anos. Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis.** Fortaleza: JDST, 2007. 19(1): p. 45-50.

PARKER, R. **A construção da solidariedade: aids, sexualidade e política no Brasil.** Rio de Janeiro, Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

_____. **Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política.** São Paulo: Ed. 34, 2000. 160 p.

PARKER, R *et al.* Cultura sexual, transmissão do HIV e pesquisas sobre AIDS. In: CZERESNIA, Dina *et al.* **AIDS: pesquisa social e educação.** São Paulo: Hucitec Abrasco, 1995. p. 17-45.

PAULILO, M. A. S. **AIDS: os sentidos do risco.** São Paulo: Veras Editora, 1999.

PINHEIRO, R. Dicionário da Educação Profissional em Saúde: integralidade em saúde. Disponível em: < <http://www.epsiv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html> > Acesso em: 30 mar. 2015

PINTO, A. C. S. *et al.* Compreensão da pandemia da Aids nos últimos 25 anos. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis.** Fortaleza: JDST,

2007. 19(1): p. 45-50. Disponível em: < <http://www.dst.uff.br/revista19-1-2007/7.pdf> > Acesso em: 10 nov. 2014.

ROCHA, G. M. *et al.* Adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão sistemática, 2004-2009. In: BRASIL. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do projeto ATAR**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Pp. 17-32. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/publicacao/adesao-ao-tratamento-antirretroviral-no-brasil-coletanea-de-estudos-do-projeto-atar> > Acesso em: 23 jun. 2014.

SANTOS, F. B. **Abandono do tratamento antirretroviral e busca consentida de casos de pessoas vivendo com HIV/AIDS**. 2011, 139 f. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Instituto de Psicologia – Universidade de Brasília, Brasília, 2011. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/9734/1/2011_FabianaBorgesSantos.pdf> Acesso em: 8 fev. 2015.

SANTOS FILHO, B. S. *et al.* **A Política Nacional de Humanização como política que se faz no processo de trabalho em saúde**. Interface. Botucatu: 2009, vol.13, suppl.1, pp. 603-613. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13s1/a12v13s1.pdf> > Acesso em 20 mai. 2015.

SCHEFFER, M. **Coquetel**: A incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da aids no Brasil. São Paulo: Hucitec, 2012. 224 p.

SILVA, A. L. **Cuidar Em Saúde**: Experiência no Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública – CIP. Boletim do Instituto de Saúde- BIS. 2003, n. 30, p.38.

SILVA, M. H. da. Manual Abbott. **Programa mais Adesão**: Além da Adesão. Nd: Abbott, SD. 20 p.

SILVEIRA, A. J. T. da *et al.* A doença revelando a história: uma historiografia das doenças. In: NASCIMENTO, D. R. do *et al.* **Uma historia brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004. Cap. 1, p. 13-31.

SONTAG, S. **Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia de Bolso, 2007. 168 p.

SOUZA, J. A. de. **Fatores da personalidade que interferem na não adesão ao tratamento da AIDS**. Campo Grande: Prog. Multinstitucional UNB, UFG e UFMS, 2007.

SOUZA, M. R. Políticas Implícitas e Explícitas no Combate e Prevenção do HIV e AIDS . In: PARKER, Richard *et al.* **A AIDS no Brasil**: História Social da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-dumará Editores, 1994. p. 330-340

SUSAN SONTAG FOUNDATION. **Susan Sontag**. Disponível em: < <http://www.susansontag.com/SusanSontag/index.shtml> > Acesso em: 20 mai. 2014.

THE Normal Heart. Direção: *Ryan Murphy*. Produção: *Brad Pitt*. Estados Unidos: 14 Filmes; HBO, 2014. Online (128 min), son, color.

THE NYTIMES JOURNAL. Our History. *The New York Times Journal*. Disponível em: < <http://www.nytimes.com/who-we-are/culture/our-history/> > Acesso em: 07 abr. 2014.

_____. *Opinion: AZT's Inhuman Cost*. *The New York Times Journal*. Nova York, 28 ago. 1989. Disponível em: < <http://www.nytimes.com/1989/08/28/opinion/azt-s-inhuman-cost.html?action=click&module=Search®ion=searchResults&mabReward=cseSort%3Aw&url=http%3A%2F%2Fquery.nytimes.com%2Fsearch%2FsiteSearch%2F%3Faction%3Dclick%26region%3DMasthead%26pgtype%3DHomepage%26module%3DSearchSubmit%26contentCollection%3DHomepage%26t%3Dgry291%23%2Fazt's+inhuman+cost> > Acesso em: 16 abr. 2014.

UNAIDS. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012. *WHO Library*. Disponível em: < http://www.unaids.org.br/documentos/UNAIDS_GR2012_em_en.pdf > Acesso em: 22 abr. 2014.

UNSW. Researcher: Professor Peter Aggleton. *University of New South Wales*. Disponível em: < <https://research.unsw.edu.au/people/professor-peter-aggleton> > Acesso em 22 mai. 2014.

VARELLA, D *et al*. **Guia prático de saúde e bem-estar: Aids**. Barueri: Gold Editora, 2009. 64 p.

VEJA. **Datas. Acervo Digital**. Ed. nº 1256. São Paulo: Ed. Abril, 1992. Disponível em: < <http://veja.abril.com.br/acervodigital/home.aspx> > Acesso em: 11 jun 2014.

WHO. Global Health Observatory. Disponível em: < <http://www.who.int/gho/hiv/en/> > Acesso em: 01 abr. 2014.

ZENY, M. S. da S. **AIDS: Políticas Públicas**. 2004, 58f. Monografia (Curso de Bacharel e Licenciatura em Enfermagem). Ponta Grossa, CESCAGE, 2004.

APÊNDICE A – Questões dirigidas aos profissionais

QUESTÕES DIRIGIDAS AOS PROFISSIONAIS QUE ATUAM OU ATUARAM NA
DISPENSAÇÃO, GESTÃO E/OU IMPLANTAÇÃO DE TERAPIAS
ANTIRRETROVIRAIS NA CIDADE DE PONTA GROSSA.

IDENTIFICAÇÃO (somente letras iniciais)

DATA DA ENTREVISTA: ____/____/____

1 – QUESTÕES FECHADAS

A – Idade:

B – Sexo:

C – Grau de Escolaridade/Curso superior

D – Tempo (EM ANOS) de graduação:

E – Tempo (EM ANOS) de atividade profissional relacionada aos serviços públicos em saúde: relacionados ao HIV/AIDS

F – Participou de alguma forma na chegada dos coquetéis em Ponta Grossa? (EX: divulgação, treinamentos, palestras, etc.)

() SIM () NÃO

G – Se sim, anos em que atuou (ou atua) diretamente com as Terapias Antirretrovirais:

ENTRE _____ ATÉ _____

H – Tempo (EM ANOS) de atividades relacionadas às Terapias Antirretrovirais (coquetel):

I – Atuou diretamente com pacientes portadores de HIV anteriormente ao período dos coquetéis? (anterior a dezembro de 1996)

() SIM () NÃO

J – Cargo exercido quando atuava (ou atua) na gestão de coquetéis:

K – Já participou de algum TREINAMENTO relacionado ao tema HIV/AIDS?

() SIM () NÃO Se sim, quantos: _____

L – Já participou de algum TREINAMENTO relacionado ao tema HUMANIZAÇÃO nos serviços públicos em saúde?

() SIM () NÃO Se sim, quantos: _____

M – Já participou ou participa da ORGANIZAÇÃO/EXECUÇÃO de grupos de adesão ao tratamento de HIV/AIDS?

() SIM () NÃO

2 – QUESTÕES ABERTAS:

2.1 – QUESTÕES OPCIONAIS (CASO ENTREVISTADO TENHA ATUADO NO PROCESSO HIV/AIDS ANTERIORMENTE AO COQUETEL – ANTES DE DEZEMBRO DE 1996):

A – Poderia descrever como foi a sua participação nos processos voltados aos pacientes com HIV/AIDS nesta cidade anteriormente ao coquetel?

B – Onde era e como funciona (funcionava) o serviço de saúde que dispensava o medicamento contra a AIDS na ocasião?

C – Poderia descrever como os pacientes portadores eram tratados nos serviços de saúde naquela época?

2.2 – QUESTÕES DIRIGIDAS A TODOS OS PROFISSIONAIS

A – Poderia descrever como é (foi) a sua participação no processo de IMPLANTAÇÃO/GESTÃO dos serviços voltados à dispensação de Terapias Antirretrovirais aos pacientes com HIV/AIDS nesta cidade?

B – Onde é (era) e como funciona (funcionava) o serviço de saúde que dispensa (dispensava) os medicamentos contra a AIDS?

C – Existem (Existiram) situações que prejudicam (prejudicaram) a adesão as TARV atualmente (naquele momento)? Poderia descrever essas situações?

D – Você presenciou a chegada da Política Nacional de Humanização do SUS voltada aos portadores de HIV nesta cidade? Caso sim poderia afirmar se essa política alterou alguma coisa no sentido de melhorar a adesão ao tratamento? Mesmo em caso de resposta negativa, em sua opinião, a Política Nacional de Humanização auxilia objetivamente na diminuição do estigma e do preconceito? Explique.

E – Partindo do pressuposto que ainda podem existir situações relacionadas ao estigma e preconceito direcionados aos portadores de HIV. Poderia descrever situações onde esses sentimentos se manifestam através dos serviços públicos de saúde?

F – Qual é a sua opinião sobre a Política de Humanização desenvolvida pelo SUS?

2.3 – QUESTÕES ABERTAS DIRECIONADAS A PROFISSIONAIS FARMACÊUTICOS:

A – Caso haja um processo de acolhimento voltado aos pacientes portadores de HIV na UDM, explique como funciona esse processo? Caso não haja, como seria um processo ideal em sua opinião?

B – Qual é o seu entendimento sobre as atividades de assistência e atenção farmacêutica? Possui alguma crítica à maneira como essas atividades são organizadas?

C – Qual é o período que você considera mais frágil em relação à adesão das TARV?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Res.196/96

O Sr. / A Sra. _____

Idade: _____ RG: _____ Endereço: _____

_____ está sendo convidado (a) a participar da pesquisa cujo título é _____ que está sendo desenvolvido por Marcelo Wisniewski, aluno do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa – UEPG e orientada pelo Prof. Doutor José Augusto Leandro.

O objetivo desta pesquisa é evidenciar a importância da correta adesão às Terapias Antirretrovirais no intuito de incrementar a qualidade de vida dos portadores do HIV, bem como sua longevidade. A pesquisa será realizada na Cidade de Ponta Grossa, e através desta, será remontada, historicamente, a trajetória de implantação da dispensação das terapias antirretrovirais. Além disso, discutir o papel do profissional farmacêutico como potencial incentivador da correta utilização desses medicamentos.

Para tanto, será necessário que você responda algumas questões que serão realizadas por meio de um questionário, através de entrevista previamente agendada.

Os benefícios esperados não serão financeiros, mas pessoais. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

O estudo não envolve riscos, por se tratar de uma pesquisa em que a coleta de informações acontece por meio de questionário. Porém, os participantes da pesquisa podem se sentir constrangidos com as perguntas que explorem suas posturas profissionais no trato com os pacientes. Em tal situação o paciente pode se negar a responder a pergunta ou abandonar a pesquisa.

A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de se recusar a participar do estudo, ou se aceitar, retirar seu consentimento a qualquer momento e por qualquer razão, bastando para isto comunicar sua desistência, sem que haja nenhuma consequência para você.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito de forma codificada, para que a confidencialidade seja mantida. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um pseudônimo, de forma que você não poderá ser identificado.

Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de responsabilidade do participante.

Em caso de esclarecimento ou reclamação, pode contatar a pesquisadora Marcelo Wisniewski, RG 5.778.398-2, Farmacêutico – CRF 14.011 - PR, pelos telefones (42) 9950 7957 e (42) 3323 7369.

Eu, _____ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefício do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Data: ____/____/____

Assinatura do participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

Universidade Estadual de Ponta Grossa

Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Comissão de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

Av: Gen. Carlos Cavalcanti, 4748 CEP: 84030-900 Bloco M, Sala 100.

Campus Uvaranas - Ponta Grossa - Fone: (42) 3220-3108 - E-mail: seccoep@uepg.br

ANEXO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Relação entre a Humanização no processo de dispensação de medicamentos para o tratamento de HIV/AIDS X Adesão à terapia

Pesquisador: MARCELO WISNIEWSKI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33043014.3.0000.0105

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Ponta Grossa

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 808.128

Data da Relatoria: 12/09/2014

Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa - dissertação - pretende resgatar historicamente a implantação das terapias antirretrovirais em Ponta Grossa – PR, sob o ponto de vista dos profissionais sociais e de saúde envolvidos. E mais, destacar-se-á a trajetória farmacêutica de dispensação dos antirretrovirais, e verificar-se-á se os profissionais farmacêuticos envolvidos assimilaram a Política de Humanização do SUS como estratégia para promover a adesão às terapias antirretrovirais. A metodologia proposta nessa pesquisa inclui revisão teórica do tema, pesquisa documental e entrevistas com profissionais que atuaram e atuam no manejo de pacientes portadores de HIV, para posterior análise do conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Como objetivo primário, o autor relata : evidenciar a importância da correta adesão às TARV no intuito de incrementar a qualidade de vida dos portadores de HIV, bem como de sua longevidade.

Os Objetivos Secundários do presente projeto são: Identificar os atores responsáveis pelo processo de implantação das TARV no sistema público de saúde em Ponta Grossa – PR. Remontar historicamente a implantação da dispensação das TARV, nesta cidade, sob a visão de profissionais envolvidos no acontecimento. Debater sobre o papel do profissional farmacêutico como potencial agente incentivador na utilização correta desses medicamentos, principalmente, através

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 100.

Bairro: Uvaranas

CEP: 84.030-900

UF: PR

Município: PONTA GROSSA

Telefone: (42)3220-3108

E-mail: coop@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 808.128

da possibilidade de utilização de práticas humanísticas estabelecidas pela PNH.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apresentados pelo autor são: Os participantes da pesquisa podem se sentir constrangidos com as perguntas que explorem suas posturas profissionais no trato com os pacientes.

Os benefícios apresentados pelo autor são:

POSSÍVEIS CONTRIBUIÇÕES DESTE TRABALHO DE PESQUISA: – PARA A COMUNIDADE CIENTÍFICA E A PESQUISA EM CIÊNCIAS SOCIAIS: Como apontado no início desse projeto, muito se tem pesquisado e publicado sobre o HIV/AIDS. Porém, devido à complexidade do tema proposto, muitas questões ainda necessitam ser expostas à comunidade científica, pois o objeto de estudo continua em movimento, "vivo" e "acontecendo". Dessa forma, a intenção dessa pesquisa é resgatar historicamente como se deu a chegada desses medicamentos em Ponta Grossa – PR e destacar as atividades de atenção farmacêutica, realizadas nas Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM), com o viés na possibilidade de utilização de ações humanísticas na dispensação das TARV. Além disso, há expectativa no que diz respeito ao efeito dessas práticas na condução do tratamento dos sujeitos envolvidos, visto que se trata de uma enfermidade que, atualmente, necessita de cuidados contínuos, voltados para a motivação e disciplina em seguir o esquema terapêutico. Esse feedback poderá auxiliar na forma do "pensar farmacêutico" em dispensação, permitindo incrementar a eficácia do tratamento e promover a assistência farmacêutica como um elemento transformador na sociedade moderna. – PARA A COMUNIDADE LEIGA: Este projeto pretende incentivar, através do processo de humanização, o vínculo entre pacientes acometidos pela AIDS e profissionais da saúde, em destaque, profissionais farmacêuticos no intuito de fomentar a discussão sobre a adesão ao tratamento desses indivíduos, melhorando sua qualidade de vida, diminuindo a morbidade, internações e a mortalidade decorrente da enfermidade objeto da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A linha de abordagem filosófica dessa pesquisa procurará um entendimento da humanização através da perspectiva teórica baseada em Foucault. O Estudo de Caso constituirá a estratégia de escolha para a investigação científica nessa pesquisa. Será utilizada como base para esta pesquisa a história da trajetória de dispensação de antirretrovirais numa cidade do interior do Paraná, tanto sob a perspectiva dos diversos profissionais envolvidos, bem como, em destaque, os profissionais farmacêuticos. A análise documental de dados históricos referentes a este processo fará parte da triangulação na obtenção de fontes de pesquisa para o estudo. Os sujeitos de pesquisa serão

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 100.
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 808.128

constituídos pelos atores que compuseram a equipe multiprofissional responsável pela implementação das TARV no Município de Ponta Grossa – PR. A coleta de dados será realizada através de entrevista semiestruturada com questões abertas e fechadas, aplicada aos atores que compuseram o período citado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta Folha de Rosto, devidamente assinada pelo pesquisador e pelo Curso de Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas.

Apresenta Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, redigido de maneira adequada.

Não apresenta estrutura dos questionários/formulários de coleta de dados, porém descreve as informações que serão coletadas.

Apresenta autorizações para citação de revistas/jornais - análise documental.

Apresenta autorização do Serviço Estadual de Saúde para a realização da pesquisa.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O trabalho está adequado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PONTA GROSSA, 26 de Setembro de 2014

Assinado por:
ULISSES COELHO
(Coordenador)

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 100.

Bairro: Uvaranas

CEP: 84.030-900

UF: PR

Município: PONTA GROSSA

Telefone: (42)3220-3108

E-mail: coep@uepg.br