

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LUANA CARLA SANTANA RIBEIRO

**DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: MAGNITUDE DO
FENÔMENO E TRAJETÓRIAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV**

BELO HORIZONTE

2018

LUANA CARLA SANTANA RIBEIRO

**DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: MAGNITUDE DO
FENÔMENO E TRAJETÓRIAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Promoção da saúde, prevenção e controle de agravos

Orientadora: Profa. Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas

BELO HORIZONTE

2018

Ribeiro, Luana Carla Santana.
R484d Diagnóstico tardio de infecção pelo HIV[manuscrito]: magnitude do fenômeno e trajetórias de pessoas que vivem com HIV. / Luana Carla Santana Ribeiro. - - Belo Horizonte: 2018.
297f. : il.
Orientador: Maria Imaculada de Fátima Freitas.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. Diagnóstico Tardio. 4. Pesquisa Qualitativa. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Freitas, Maria Imaculada de Fátima. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WC 503

Escola de Enfermagem da UFMG
Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Av. Alfredo Balena, 190 | 30130-100
Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil
+55 31 3409-9836 | 31 3409-9889
caixa postal: 1556 | colpgrad@enf.ufmg.br



UFMG
UNIVERSIDADE FEDERAL
DE MINAS GERAIS

ATA DE NÚMERO 112 (CENTO E DOZE) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA LUANA CARLA SANTANA RIBEIRO PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 16 (dezesesseis) dias do mês de outubro de dois mil e dezoito, às 08:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da tese "DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: MAGNITUDE DO FENÔMENO E TRAJETÓRIAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV", da aluna **Luana Carla Santana Ribeiro**, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Promoção da Saúde, Prevenção e Controle de Agravos". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Maria Imaculada de Fátima Freitas (orientadora), Alain Giami (participou da sessão por skype), Unai Tupinambás, Francisco Carlos Félix Lana e Mirian Santos Paiva, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

- APROVADA;
 APROVADA COM AS MODIFICAÇÕES CONTIDAS NA FOLHA EM ANEXO;
 REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Patrícia Prata Salgado, Servidora do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 16 de outubro de 2018.

Profª. Drª. Maria Imaculada de Fátima Freitas
Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

Prof. Dr. Alain Giami
(Institut National de la Sante et la Rech/Paris)

Prof. Dr. Unai Tupinambás
(FM/UFMG)

Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
(Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Mirian Santos Paiva
(UFBA)

Patrícia Prata Salgado
Servidora do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 30/10/2018

Profª. Dra. Kénia Lara Silva
Coordenadora do Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Escola de Enfermagem da UFMG

À minha mãe, Maria Luzinete Santana, o meu maior presente de Deus, que me amou incondicionalmente e sem reservas, desde o ventre! Ao longo da minha trajetória de vida, esforçou-se sobremaneira para dar-me o melhor da vida e ensinou-me o que é o amor, a bondade, a honestidade, a generosidade e a simplicidade.

AGRADECIMENTOS

Ao Eterno, meu Paizinho amado, por seu cuidado e amor leal, pois tem sido meu sustento, minha força, meu alto refúgio e fonte de alegria e paz. Ele é a minha maior motivação para viver de forma abundante e para desenvolver todos os meus projetos de vida com excelência! *Soli Deo Gloria!* A Ele, toda a minha honra e a minha gratidão! “Levanto meus olhos para os montes e questiono: de onde me virá o socorro? O socorro virá do meu Senhor, o Criador dos céus e da terra!” (Salmo 121: 1 e 2).

À minha mãe Maria Luzinete Santana, que com seu amor e dedicação ajudou-me a vencer esta importante etapa da minha vida.

Ao meu pai, Roberto Ribeiro da Silva, que se alegrou junto comigo em cada etapa vencida.

Aos meus familiares, que me apoiaram, me motivaram nas adversidades e se alegraram comigo nos momentos de vitória.

Aos meus amados amigos, em especial, agradeço à Débora Almeida, Helena Rodrigues, Daniela Almeida e a todos da Conex São de Casa, que oraram por mim e foram fundamentais em momentos singulares da minha jornada. “O amigo dedica sincero amor em todos os momentos e é um irmão querido na hora da adversidade.” (Provérbios 17: 17).

À minha orientadora e amada mestre Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas, que me acolheu desde o primeiro contato, com todos os meus projetos e sonhos relacionados à tese e, de forma generosa e excelente, norteou-me em todas as etapas de construção da pesquisa, além de ampliar a minha perspectiva e a minha compreensão da realidade subjetiva das pessoas que vivem com HIV/aids.

Aos professores Alain Giami, Unai Tupinambás, Francisco Lana, Mirian Paiva e Jorge Gustavo Melendez, pela prontidão e generosidade de partilhar seus conhecimentos e pela disponibilidade em contribuir para o desenvolvimento desta tese.

Aos meus diletos amigos do Doutorado Interinstitucional em Enfermagem UFMG/ UFCG, pela partilha de conhecimentos, pelos momentos alegres e tristes compartilhados e pelo apoio em todo processo de doutoramento.

Às minhas amigas, Jocelly Ferreira, Roberta Gonçalves e Sheila Fernandes, que enfrentaram juntas comigo a vivência desafiadora e enriquecedora de residir em Belo Horizonte-MG, e que me motivaram nas situações mais difíceis, assim como se alegraram com as minhas vitórias.

Aos meus colegas professores do Curso de Bacharelado em Enfermagem, do Centro de Educação e Saúde, da Universidade Federal de Campina Grande, que torceram por mim em todo processo de construção da tese. Em especial, agradeço às minhas diletas amigas Magaly Abrantes e Karla Cardins pela partilha de vida e pela preciosa amizade.

Aos meus queridos discentes, que me estimulam a cada dia para ser uma docente cada vez melhor, que tanto me ensinam sobre resiliência e determinação e com os quais partilho conhecimentos de modo dialógico. É o meu amor pelas pessoas que me motiva a ser uma educadora! “Não há diálogo, porém, se não há um profundo amor ao mundo e aos homens. Não é possível a pronúncia do mundo, que é um ato de criação e recriação, se não há, amor que a infunda.” (FREIRE, 1987).

Aos enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais dos Serviços de Assistência Especializada do Estado da Paraíba, que com sua solicitude, ajudaram-me e facilitaram o encontro com os usuários de saúde.

Aos participantes da pesquisa, pelo acolhimento e confiança, abrindo o livro de suas vidas ao narrar as experiências vivenciadas no decorrer de suas trajetórias até o diagnóstico da infecção pelo HIV.

“A Aids é uma presença (indesejável) no mundo contemporâneo. Não é uma presença discreta, que possa ser ignorada, como tantos outros indesejáveis que, distanciados, se diluem, justificam, ou se tornam objeto de esquecimento. Atualiza, no cotidiano de cada um e de suas relações mais íntimas, um limite insuportável, num momento-espço que se quer absoluto. Contradiz a onipotência vislumbrada pela evolução científica e tecnológica, ao mesmo tempo que atesta uma finitude que incomoda.”

(Margot Campos Madeira)

RESUMO

O diagnóstico tardio da infecção pelo HIV configura-se como um dos principais entraves para o controle da pandemia e apresenta graves repercussões para as populações, destacando-se o aumento da propagação da infecção, da morbimortalidade das pessoas que vivem com HIV e a diminuição da qualidade de vida das pessoas acometidas. O objetivo desta pesquisa foi analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de infecção pelo HIV a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e de representações de pessoas HIV positivas. Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, com utilização dos métodos quantitativo e qualitativo. No eixo quantitativo, consiste em estudo epidemiológico, analítico e transversal. No eixo qualitativo, foi utilizado como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais, a partir de abordagem crítica. Esta pesquisa foi realizada nos seis Serviços de Assistência Especializada do Estado da Paraíba, pertencente ao Nordeste brasileiro. Para o eixo quantitativo, a amostra foi formada por 369 indivíduos HIV positivos em tratamento antirretroviral. Para a abordagem qualitativa, a amostra foi delimitada por meio da técnica de saturação teórica, obtendo-se a amostra final de 18 participantes. No método quantitativo, utilizou-se um questionário, aplicado com entrevista e, no método qualitativo, foi utilizada a entrevista aberta. No eixo quantitativo, os dados foram armazenados e analisados no Software SPSS versão 21.0. Realizou-se inicialmente análise univariada para avaliação de fatores associados ao diagnóstico, classificado em muito tardio, tardio e oportuno, utilizando-se os testes Qui-quadrado de Pearson ou teste exato de Fisher e teste de Kruskal-Wallis. Para análise multivariada, utilizou-se o modelo de regressão logística ordinal de chances proporcionais e o método de árvore de decisão. Na abordagem qualitativa, utilizou-se o método da Análise Estrutural de Narração e o Software MAXQDA 12 para análise dos resultados. Como resultados principais, apontam-se: 59,1% dos entrevistados foram diagnosticados de forma tardia ou muito tardia; no modelo final, permaneceram associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV os seguintes fatores – idade, situação conjugal, escolaridade, motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV e frequência que realizou o teste rápido de HIV após relação desprotegida com parceiro fixo. Na abordagem qualitativa, desvelaram-se como representações originais, a aids como doença transmissível e perigosa; como doença do outro; aids como doença grave, incurável e mortal. Estas representações contribuíram para a busca atrasada por diagnóstico, ora devido à atitude de distanciamento das pessoas susceptíveis, ora por não perceberem ou negarem os riscos aos quais estavam expostos no decorrer de suas trajetórias de vida. Em relação às representações originais da sexualidade que contribuíram para o diagnóstico tardio, apontam-se: relação sexual é natural; é na adolescência que se inicia a vida sexual; confiança em parceria fixa; heterossexualidade – homem é poligâmico e mulher é monogâmica; sexualidade como tabu; e negação do risco para infecção de HIV. A representação de busca pelo prazer na relação sexual, independente do risco de infecções, permeou todas as demais. Quanto aos itinerários de diagnóstico dos entrevistados, os caminhos percorridos foram marcados inicialmente pela experiência do adoecimento e acarretaram o diagnóstico tardio da infecção por HIV nos três níveis de atenção, na Atenção Primária à Saúde, na rede ambulatorial e nos hospitais públicos, nos quais houve obstáculos de acesso para um diagnóstico oportuno e um cuidado fragmentado e não resolutivo. A compreensão dos motivos que conduzem as pessoas a descobrirem de forma tardia sua soropositividade é imperiosa no atual panorama da epidemia, para que sejam planejadas e implementadas novas estratégias e políticas que visem o diagnóstico oportuno da infecção.

Palavras-chave: HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Diagnóstico Tardio.

ABSTRACT

The delayed diagnosis of HIV infection is one of the main obstacles to the control of the pandemic and has serious repercussions for the populations, highlighting the increase in the spread of infection, the morbidity and mortality of people living with HIV and the decreased quality of life of people affected. The objective of this study was to analyze the phenomenon of delayed diagnosis of HIV infection from the knowledge of the magnitude of the problem and its associated factors, and the understanding of life trajectories and representations of HIV-positive people. This is a mixed approach research using quantitative and qualitative methods. In the quantitative axis, it consists of an epidemiological, analytical and cross-sectional study. In the qualitative axis, the Social Representations Theory was used, as a theoretical and methodological reference, from a critical approach. This research was carried out in the six Specialized Assistance Services of the State of Paraíba, belonging to the Brazilian Northeast. For the quantitative axis, the sample consisted of 369 HIV-positive individuals on antiretroviral treatment. For the qualitative approach, the sample was delimited by the theoretical saturation technique, obtaining the final sample of 18 participants. In the quantitative method, a questionnaire was used, applied with interview and, in the qualitative method, the open interview was used. In the quantitative axis, data were stored and analyzed in SPSS Software version 21.0. Univariate analysis was performed to evaluate associated factors with the diagnosis, classified as very late, late, and timely, using Pearson's Chi-square test or Fisher's exact test and Kruskal-Wallis test. For multivariate analysis it were used the proportional odds logistic regression model and the decision tree method. In the qualitative approach, the method of Structural Analysis of Narrative and MAXQDA 12 Software were used to analyze the results. The main results are: 59,1% of the interviewees were diagnosed late or very late; in the final model, the following factors remained associated with the delayed diagnosis of HIV infection: age, marital status, schooling, reason why they sought the health service to perform the HIV test and the frequency of the rapid HIV test after unprotected sex with a fixed partner. In the qualitative approach, it was shown as original representations, AIDS as a transmissible and dangerous disease; like illness of the other; AIDS as a serious, incurable and deadly disease. These representations contributed to the delayed search for diagnosis, sometimes because of the detachment attitude from susceptible persons, or because they do not perceive or deny the risks to which they were exposed in the course of their life trajectories. In relation to the original representations of sexuality that contributed to the late diagnosis, it is pointed out: sexual intercourse is natural; it is in adolescence that the sexual life begins; trust in a fixed partnership; heterosexuality - man is polygamous and woman is monogamous; sexuality as taboo; and denial of risk for HIV infection. The representation of the search for pleasure in sexual intercourse, regardless of the risk of infections, permeated all others. Regarding the diagnostic itineraries of the interviewees, the paths covered were initially marked by the experience of illness and resulted in the delayed diagnosis of HIV infection in the three levels of care, in Primary Health Care, in the outpatient clinic and in public hospitals, where there were access barriers for timely diagnosis, and fragmented and non-judgmental care. An understanding of the reasons that lead people to discover their seropositivity late is imperative in the current epidemic outlook, so that new strategies and policies for timely infection diagnosis are planned and implemented.

Keywords: HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Delayed Diagnosis.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa da divisão geoadministrativa do Estado da Paraíba.....	63
Figura 2 – Mapa das mesorregiões de saúde do Estado da Paraíba.....	64
Figura 3 – Mapa dos municípios que constituem a região metropolitana de João Pessoa.....	65
Figura 4 – Mapa dos municípios prioritários, com tendência a prioritário e a não-prioritário, e os não-prioritários para a prevenção e controle de aids no Estado da Paraíba.....	66
Figura 5 – Diagrama de caixa para a variável Contagem dos LT-CD4+ no momento do diagnóstico (V30). Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).....	86
Figura 6 – Árvore de decisão por meio do algoritmo CHAID avaliando os fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017.....	94
Figura 7 – Esquema geral das representações originais e periféricas dos participantes da pesquisa sobre HIV/aids, constantes em seus percursos antes do diagnóstico de infecção pelo HIV.....	132
Figura 8 – Esquema geral das representações originais e periféricas dos participantes da pesquisa acerca de sua sexualidade e o diagnóstico tardio da infecção.....	161
Figura 9 – Esquema geral das trajetórias das PVHIV entrevistadas na busca por diagnóstico nos serviços de saúde.....	184
Figura 10 – Esquema geral de representações de PVHIV e de fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção.....	187

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Critérios de definição de caso de aids em indivíduos com 13 anos ou mais de idade, utilizados pelo Ministério da Saúde no Brasil.....	53
Quadro 2 – Serviços de Assistência Especializada e Unidades Dispensadoras de Medicamentos distribuídos na Paraíba.....	66
Quadro 3 – Distribuição da população e da amostra do estudo por estrato/ SAE.....	68
Quadro 4 – Distribuição da população e amostra do estudo por SAE e quantidade de dias sorteados para a coleta dos dados.....	70
Quadro 5 – Variáveis de exposição utilizadas no estudo.....	73

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição de frequências das variáveis sociodemográficas dos participantes da pesquisa. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).....	80
Tabela 2 – Distribuição de frequências das variáveis socioeconômicas dos participantes da pesquisa. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).....	81
Tabela 3 – Distribuição de frequências das variáveis, contagem de LT-CD4+ e carga viral no momento do diagnóstico e tempo entre o primeiro resultado positivo de HIV e o início do acompanhamento em serviço de saúde. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).....	85
Tabela 4 – Fatores sociodemográficos, de saúde e referentes ao provável modo de transmissão do vírus associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).....	87
Tabela 5 – Fatores referentes ao acesso aos serviços associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).....	88
Tabela 6 – Fatores relacionados à sexualidade associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).....	90
Tabela 7 – Modelo final segundo regressão logística ordinal de chances proporcionais, de avaliação dos fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).....	92
Tabela 8 – Frequência de uso de preservativo nas relações sexuais antes do diagnóstico, orientação afetivossexual, histórico de IST e provável modo de transmissão das PVHIV entrevistadas. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).....	101
Tabela 9 – Fatores associados à frequência de utilização de preservativo nas relações sexuais. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).....	102

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AB – Atenção Básica
- ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
- ADT – Assistência Domiciliar Terapêutica
- AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome
- APS – Atenção Primária à Saúde
- AZT – Zidovudina
- CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
- CDC – Centers for Disease Control and Prevention
- CHAID – Chi-squared Automatic Interaction Detector
- CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento
- DNA – Ácido desoxirribonucleico (do inglês, deoxyribonucleic acid)
- DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
- DT – Diagnóstico Tardio
- ELISA – Enzyme Linked Immunosorbent Assay
- ESF – Estratégia Saúde da Família
- FDA – Food and Drug Administration
- GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção da Aids
- GIV – Grupo de Incentivo à Vida
- GRS – Gerências Regionais de Saúde
- HD – Hospital-Dia
- HIV – Human Immunodeficiency Virus
- HSH – Homens que fazem Sexo com Homens
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis
- LGBT – Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros
- LT-CD4+ – Linfócitos T CD4+
- MS – Ministério da Saúde
- NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- OPAS – Organização Pan-americana de Saúde
- ONG – Organização não governamental

ONU – Organização das Nações Unidas
PAM – Plano de Ações e Metas
PCR – Polimerase Chain Reaction
PEP – Profilaxia Pós-exposição
PrEP – Profilaxia Pré-exposição
PVHIV – Pessoas vivendo com o HIV
RAS – Rede de Atenção à Saúde
RNA – Ácido ribonucleico (do inglês, ribonucleic acid)
RS – Representação Social
SAE – Serviço de Assistência Especializada
SES – Secretaria Estadual de Saúde
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
TARV – Terapia Antirretroviral
TB – Tuberculose
TcP – Tratamento como Prevenção
TRS – Teoria das Representações Sociais
UBS – Unidade Básica de Saúde
UDI – Usuários de Drogas Injetáveis
UDM – Unidades Dispensadoras de Medicamentos
UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/Aids
USF – Unidade de Saúde da Família
WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	17
1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	20
2 OBJETIVOS	28
2.1 OBJETIVO GERAL.....	29
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	29
3 REVISÃO DE LITERATURA	30
3.1 POLÍTICAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA DO HIV: RESPOSTAS MUNDIAL E BRASILEIRA.....	31
3.2 BASES TEÓRICAS SOBRE O DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV.....	40
3.2.1 Prevenção da infecção pelo HIV	40
3.2.2 Parâmetros e métodos para o diagnóstico da infecção pelo HIV: diagnóstico e tratamento oportuno versus diagnóstico e tratamento tardio	45
4 REFERENCIAL TEÓRICO	55
5 PERCURSO METODOLÓGICO	61
5.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO.....	62
5.2 CENÁRIO DA PESQUISA.....	62
5.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	67
5.4 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS.....	69
5.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	72
5.6 TÉCNICAS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	73
5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	77
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	79
6.1 INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV ENTREVISTADAS.....	80
6.1.1 Discussão dos dados referentes às características sociodemográficas e econômicas	82
6.2 DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV E FATORES ASSOCIADOS.....	84
6.2.1 Análise univariada	86
6.2.2 Análise multivariada	91

6.2.3 Discussão dos dados referentes ao diagnóstico tardio de infecção pelo HIV e fatores associados.....	96
6.3 UTILIZAÇÃO DE PRESERVATIVO NAS RELAÇÕES SEXUAIS E FATORES ASSOCIADOS.....	101
6.3.1 Discussão dos dados referentes à utilização de preservativo nas relações sexuais e fatores associados.....	103
6.4 CATEGORIA I – REPRESENTAÇÕES DE PESSOAS SOROPOSITIVAS SOBRE O HIV E A AIDS: INFLUXOS PARA O DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO.....	108
6.4.1 Aids é doença transmissível e perigosa.....	110
6.4.2 Aids é doença do outro.....	116
6.4.3 HIV como epidemia que atinge a todos.....	121
6.4.4 Aids é doença grave e incurável.....	123
6.4.5 Aids é doença mortal.....	126
6.4.6 Aids e suas metáforas.....	128
6.5 CATEGORIA II – REPRESENTAÇÕES SOBRE SEXUALIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E O DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO.....	133
6.5.1 Relação sexual é natural.....	133
6.5.2 É na adolescência que se inicia a vida sexual.....	137
6.5.3 Sexualidade como tabu.....	140
6.5.4 Confiança em parceria fixa.....	147
6.5.5 Heterossexualidade – Homem é poligâmico e mulher é monogâmica.....	152
6.5.6 Negação do risco para infecção de HIV.....	155
6.6 CATEGORIA III – TRAJETÓRIAS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV NOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA BUSCA POR DIAGNÓSTICO.....	162
6.6.1 Trajetórias de pessoas diagnosticadas na Estratégia Saúde da Família.....	167
6.6.2 Trajetórias de pessoas diagnosticadas em hospitais públicos.....	173
6.6.3 Trajetórias de pessoas diagnosticadas em serviços de saúde particulares.....	177
6.6.4 Sentimentos e atitudes no momento do diagnóstico da infecção pelo HIV.....	180
6.7 REPRESENTAÇÕES DE PVHIV E FATORES ASSOCIADOS AO DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO: IMBRICAÇÕES DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS.....	185
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	188

REFERÊNCIAS.....	194
APÊNDICES.....	217
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	218
APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA ABERTA.....	225
APÊNDICE C – TESTE DE NORMALIDADE PARA VARIÁVEIS CONTÍNUAS DO ESTUDO.....	226
APÊNDICE D – EXEMPLO DE ANÁLISE ESTRUTURAL DA NARRATIVA.....	227
APÊNDICE E – SISTEMA DE CÓDIGOS DA PESQUISA QUALITATIVA ELABORADO NO MAXQDA.....	245
APÊNDICE F – ESQUEMAS DE REPRESENTAÇÕES DOS ENTREVISTADOS SOBRE O HIV/AIDS.....	249
APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO....	258
APÊNDICE H – ARTIGO ACEITO PARA PUBLICAÇÃO.....	260
ANEXOS.....	276
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS.....	277
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY.....	282
ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO.....	287
ANEXO D – COMPROVANTE DE ACEITE DO ARTIGO.....	296

APRESENTAÇÃO

Na trajetória como acadêmica de Enfermagem, vivi a experiência das atividades de pesquisa por meio da iniciação científica. Neste percurso, surgiu o interesse por investigar a problemática de doenças infectocontagiosas e negligenciadas, especialmente a tuberculose (TB), que consistiu em objeto de investigação durante as minhas vivências de pesquisa na graduação e no Mestrado. A partir de um olhar crítico sobre a realidade, buscou-se compreender o contexto de vida das pessoas com TB, os desafios para o combate da doença e a organização do sistema de saúde na atenção da população acometida. Ao longo desta trajetória, encontrei-me com a pesquisa qualitativa e suas interfaces, ocorrendo profunda identificação com esta abordagem.

No decorrer dos dois anos de projeto de iniciação científica, foram realizados estudos com usuários de saúde portadores de TB acompanhados em serviços da Atenção Primária à Saúde (APS), para discutir a acessibilidade ao serviço e a produção de vínculo destes usuários com os profissionais da APS. Ao longo deste processo, novas inquietações surgiram sobre a temática da TB, uma vez que a despeito dos vastos conhecimentos científicos e avanços tecnológicos para o tratamento da doença, com variados esquemas terapêuticos, a oferta de medicamentos sem custo extra e o empenho mundial em combater a doença, a TB persiste como problema de saúde pública pela sua magnitude e transcendência, como doença transmissível que emergiu da miséria, da fome, das desigualdades sociais e que recrudescer com a pandemia da *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (aids).

A compreensão de que o diagnóstico tardio dos casos acentua a gravidade do quadro clínico, ocasionando a internação hospitalar e de que a falta de um acompanhamento adequado contribui para o abandono do tratamento, conduziu à realização da pesquisa intitulada “O Retardo no Diagnóstico da Tuberculose e a Adesão ao Tratamento na Atenção Primária à Saúde: a influência de concepções do processo saúde-doença e de determinantes sociais da saúde”, que constituiu a minha dissertação de Mestrado. Nesta pesquisa, ocorreu aproximação com o problema do diagnóstico tardio no cenário das doenças infectocontagiosas emergentes e reemergentes, ressaltando-se a ocorrência deste problema no contexto da aids.

A partir do estudo supracitado, a situação epidemiológica e social da aids tornou-se objeto de minhas inquietações, sobretudo por se configurar como grave problema de saúde pública no Brasil e no mundo, que, para seu controle, depende primariamente de ações de prevenção e de educação para saúde sexual, para repercutir em mudanças dos modos de viver das pessoas. Sua magnitude, transcendência e seu caráter incurável têm suscitado o empenho

de pesquisadores, profissionais da área da saúde, gestores de todas as esferas governamentais e da sociedade civil organizada na busca de estratégias para o seu combate.

Assim como para a TB e as demais doenças infectocontagiosas, o diagnóstico precoce da infecção pelo *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), juntamente com o início oportuno do tratamento, constituem estratégias prioritárias para redução da morbimortalidade, prevenção de novos casos da doença e para promoção da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV (PVHIV).

No entanto, nos últimos anos, pesquisas realizadas em diversos países do mundo têm evidenciado a problemática do diagnóstico tardio (DT) da infecção pelo HIV, com elevadas taxas de prevalência, o que tem se configurado como um dos principais entraves para o controle da pandemia e apresentado graves repercussões para as populações, destacando-se o aumento da propagação da infecção, da morbimortalidade das PVHIV e a diminuição da qualidade de vida destas pessoas (LANOY et al., 2007; ANTINORI et al., 2010; GRANJEIRO et al., 2011; HALL et al., 2013; OLIVA et al., 2014; DAI et al., 2015).

A alta prevalência de pessoas que se apresentam tardiamente para o diagnóstico do HIV constitui um problema emergencial a ser considerado no panorama das estratégias de enfrentamento da epidemia. Neste sentido, é mister investigar sobre as pessoas que se encontram mais vulneráveis para o DT de HIV nas diferentes situações e territórios para identificar quais são os fatores sociais, individuais e relacionados à organização dos sistemas de saúde, além de aspectos não mensuráveis sobre os modos de pensar dos indivíduos, que estão associados no contexto desta problemática. A finalidade do estudo é de contribuir com o planejamento e a implementação de estratégias que visem ao diagnóstico e tratamento oportunos da infecção.

A problemática do HIV e aids, além de sua inscrição como fenômeno epidemiológico, biológico e clínico, é um fenômeno cultural, inscrito na experiência social das comunidades, multifacetado e permeado por subjetividades, representações e formações ideológicas presentes no imaginário coletivo e nas introjeções psíquicas que os indivíduos têm e constroem sobre os acontecimentos. Estes aspectos influenciam o enfrentamento da doença, o percurso de pessoas acometidas desde o período anterior ao diagnóstico até a vivência do tratamento, assim como as atitudes ligadas à promoção de sua saúde, à prevenção e à proteção de si e de seus parceiros do risco de infecção pelo HIV, entre outros enfrentamentos inerentes ao contexto psicossocial.

Neste percurso, pode-se supor que as dificuldades são variadas e se traduzem em atraso no diagnóstico, o que é, em si, um grave problema de saúde coletiva. A complexidade desta

problemática instigou-me a buscar o conhecimento e a compreensão dos aspectos relacionados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, objeto deste estudo.



1 Considerações Iniciais

“A pesquisa deve ser viva e promover transformação de realidades pela translação de conhecimentos.”

(Luana Carla S. Ribeiro)

A complexidade e a magnitude da problemática do HIV expressam-se, primeiramente, nos dados epidemiológicos ao redor do mundo. Em 2016, estimou-se que 36,7 milhões de pessoas viviam com o HIV em todo o mundo e 1,8 milhões de pessoas foram infectadas pelo vírus. No mesmo período, registrou-se 1,0 milhão de óbitos decorrentes da aids. Na América Latina, em 2015, 2 milhões de pessoas estavam vivendo com o HIV e ocorreram 100 mil novos casos e 50 mil óbitos decorrentes da doença (UNAIDS, 2017; WHO, 2016).

No Brasil, foram estimadas, em 2015, 827 mil pessoas vivendo com HIV. Do total, 87% haviam sido diagnosticadas e dessas, 55% estavam em tratamento. Desde o início da epidemia de aids no país, nos anos de 1980, até junho de 2017, foram registrados 882.810 casos da síndrome. Nos últimos dez anos, a taxa de detecção da doença no país diminuiu 5,1%; em 2006, sendo de 19,9 casos por 100 mil habitantes e, em 2016, de 18,5 por 100 mil habitantes. Enquanto que nas regiões Sudeste e Sul houve tendência de queda na taxa de detecção nos últimos dez anos, nas regiões Norte e Nordeste houve tendência linear de crescimento. No Nordeste, a taxa passou de 11,2 casos por 100 mil habitantes, em 2006, para 15,2, em 2016, representando uma elevação de 35,7% (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2017b).

A distribuição proporcional dos 12.366 óbitos ocorridos em 2016, com coeficiente de mortalidade correspondente a 5,2 óbitos a cada 100 mil habitantes, foi de 42,4% no Sudeste, 19,6% no Sul, 21,3% no Nordeste, 10,2% no Norte e 6,5% no Centro-Oeste. Ressalta-se que nas regiões Norte e Nordeste, a taxa de mortalidade aumentou nos últimos dez anos. No Norte, a taxa aumentou 56,2% e, no Nordeste, aumentou 34,3%, passando de 3,4 para 4,6 óbitos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2017b; BRASIL, 2016a).

Na Paraíba, desde 1985, ano do primeiro caso de aids notificado, até 2016, foram registrados 7.852 casos da doença e 2.296 óbitos. Em 2016, foram notificados 147 casos de HIV, 437 casos de aids e 131 óbitos decorrentes da doença, com uma taxa de detecção de 10,9 por 100.000 habitantes e um coeficiente de mortalidade de 2,9 por 100.000 habitantes. Salienta-se que, de 2006 a 2015, houve incremento de 30% no coeficiente de mortalidade no Estado. Em João Pessoa, capital do Estado, no ano de 2015, a taxa de detecção foi de 28,9/100.000 habitantes e o coeficiente de mortalidade foi de 6,5/100.000 habitantes, valores superiores aos nacionais (BRASIL, 2017b; BRASIL, 2016a).

Na última década, os dados epidemiológicos referentes à infecção pelo HIV e à aids revelaram avanços no combate à epidemia, com redução da morbimortalidade e o estabelecimento de sua cronicidade, naqueles países onde o acesso à terapia antirretroviral (TARV) é uma realidade, embora este progresso configura-se como frágil e desigual. Não obstante a ampliação do acesso à TARV e os avanços tecnológicos no manejo dos casos, o

HIV/aids permanece no topo dos agravos de saúde pública, afetando a qualidade de vida da população e impactando a economia e as estruturas sociais e familiares (WHO, 2011; FONSECA; BASTOS, 2007).

Nos últimos 20 anos, no Brasil, a introdução do acesso universal e gratuito à TARV acarretou importante impacto na morbimortalidade por aids (PALELLA et al., 2006; FAZITO-REZENDE; VASCONCELOS; PEREIRA, 2010), com aumento da expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV, diminuição das internações hospitalares, redução das infecções oportunistas e da transmissão do HIV (MARINS et al., 2003; MATIDA et al., 2008; POLEJACK; SEIDL, 2010; MONTANER, 2013). Em dezembro de 2013, o Brasil inovou no combate à epidemia, tornando-se o primeiro país em desenvolvimento e o terceiro do mundo a preconizar o início imediato da TARV para todas as PVHIV, independentemente da contagem de linfócitos T CD4+ (LT-CD4+) e considerando a motivação do paciente (BRASIL, 2013a).

Em contrapartida, a subnotificação dos casos, as desigualdades regionais no acesso a serviços de saúde especializados, as barreiras na implementação de ações preventivas eficazes, o diagnóstico tardio e subsequente adoecimento pela aids e agravamento dos casos, o retardo do início oportuno da TARV, os entraves na adesão ao tratamento e índices significativos de mortalidade representam muitos desafios no campo da Saúde Coletiva, para o controle do HIV (SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011; POLEJACK; SEIDL, 2010; GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

O atraso no diagnóstico do HIV e a consequente assistência tardia às pessoas acometidas são algumas das principais preocupações no combate à epidemia (WHO, 2011). Pesquisa no Canadá concluiu que há associação significativa e sólida entre o aumento da cobertura da TARV, a carga viral reduzida na comunidade e a diminuição da quantidade de novos diagnósticos de infecção pelo HIV. Entretanto, um dos fatores mais relevantes para o sucesso da implementação da terapêutica como prevenção é o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV (MONTANER, 2013).

O diagnóstico de infecção pelo HIV é monitorado a partir do acompanhamento da proporção de PVHIV virgens de tratamento que chegam ao serviço de saúde com comprometimentos imunológicos, os quais são medidos pelo valor do LT-CD4+ (WHO, 2014a). No Brasil, observa-se uma tendência de declínio na proporção de PVHIV virgens de tratamento, com o valor do primeiro CD4 inferior a 200 células/mm³, que passou de 31%, em 2009, para 25%, em 2015. Os estados do país com as maiores proporções de PVHIV virgens de tratamento, com o valor do primeiro CD4 inferior a 200 células/mm³, são: Maranhão (36%), Roraima (35%), Piauí (34%), Goiás (33%) e Ceará (32%). Na Paraíba, em 2014, a proporção

de PVHIV que apresentou diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, cujo marcador consistiu na contagem de CD4 inferior a 200 células/mm³, correspondeu a 31%, valor acima daquela registrada no país (BRASIL, 2014a; BRASIL, 2015a).

Pesquisa realizada no Brasil, que utilizou o critério de início tardio de seguimento clínico para os assintomáticos com contagem de LT-CD4+ inferior a 350/mm³, no período de 2003-2006, revelou que a prevalência de início tardio foi de 58,6%, resultando em aumento de mais de um terço das taxas de mortalidade por aids. Outra conclusão relevante do estudo foi que se todos os pacientes tivessem iniciado oportunamente o tratamento, a diminuição na mortalidade por aids poderia ter sido de 62,5% (contra os 43,0% observados), entre os anos de 1995 e 2006, elevando a efetividade do Programa de Combate à aids em 45,2% (GRANJEIRO et al., 2011).

O diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV e a rápida assistência às pessoas diagnosticadas constituem parte importante das estratégias nacionais na maioria dos países para minimizar a transmissão do vírus. As pessoas que apresentam quadro de doença avançada têm maior morbidade e mortalidade do que aqueles diagnosticados precocemente e podem, sem saber, perpetuar a cadeia de transmissão do HIV por um longo período de tempo, o que resulta também em maior investimento de tempo e recursos dos sistemas de saúde. O início precoce do atendimento também é fundamental para a inclusão de estratégias adicionais de prevenção do HIV por meio de cuidados de saúde, como a triagem e o aconselhamento para comportamentos de risco (ANTINORI et al., 2010; HALL et al., 2013).

Diversos fatores macro e microdeterminantes estão relacionados à problemática da infecção pelo HIV, ressaltando-se a pobreza, a violência, a baixa escolaridade, a iniquidade de gênero, as barreiras de acesso aos serviços de saúde. No campo das subjetividades, destacam-se as micromodelações do imaginário da aids, como a angústia e o medo com a proximidade do desconhecido, as dificuldades para ‘descristalizar’ territórios e ideologias já estabelecidos, a concepção fatalista da doença, o estigma e a pluralidade de percepções acerca do contágio e da prevenção do HIV, que formam o conjunto das representações sociais sobre a aids (ALMEIDA et al., 2010; ALMEIDA; LABRONICI, 2007). O diagnóstico tardio faz parte deste contexto social, material e imaginário da epidemia de aids, o que parece ainda afastar os usuários dos serviços de uma busca efetiva para descobrir a situação sorológica e aceitar o tratamento preventivo no menor tempo possível.

Neste contexto, o diagnóstico precoce é de suma importância, pois as PVHIV em uso de TARV, que mantêm contagens de LT-CD4+ acima de 500 células/mm³ e carga viral indetectável, alcançam expectativa de vida semelhante à da população geral (BRASIL, 2013b).

Estudos apontam algumas definições e classificações para o atraso no diagnóstico da infecção pelo HIV. Considera-se diagnóstico muito tardio para as pessoas com CD4 inferior a 200 células/ mm³ ou com a presença de uma doença oportunista dentro de três meses de diagnóstico ou doença característica de aids no exame inicial. O diagnóstico tardio é caracterizado pela contagem de CD4 inferior a 350 células/ mm³. Ressalta-se que em todos os casos descritos, o tratamento antirretroviral deverá ser iniciado imediatamente (ANTINORI et al., 2010; ANTINORI et al., 2011; GRANJEIRO et al., 2011; HALL et al., 2013).

Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), no ano de 2015, 25% das PVHIV chegaram ao serviço de saúde com diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, considerando o critério de contagem de CD4 inferior a 200 células/mm³. Este percentual alcançou a proporção alarmante de 42%, ao se considerar o parâmetro de CD4 inferior a 350 células/ mm³ (BRASIL, 2015a).

A prevalência de diagnóstico tardio da infecção por HIV também foi estimada em outros países, como os Estados Unidos, Austrália, França, Itália e Canadá, que apresentaram proporções deste evento que variaram de 8,8% no Canadá, até 28,7% nos Estados Unidos, considerando como um dos critérios a contagem de CD4 inferior a 200 células/mm³ (HALL et al., 2013). Na China, estudo desenvolvido com 899 participantes obteve a proporção de diagnóstico tardio de 72,6%, definindo a sua ocorrência entre aqueles que foram diagnosticados com aids no momento do diagnóstico do HIV ou como aqueles que desenvolveram a doença não mais de um ano após o diagnóstico da infecção (DAI et al., 2015).

Pesquisa envolvendo 84.524 indivíduos, de 23 coortes em 35 países europeus, estimou a prevalência de apresentação tardia (que pode expressar o diagnóstico tardio ou a entrada tardia para o cuidado) de 53,8%, utilizando como parâmetro a contagem de CD4 < 350/mm³ ou diagnóstico de aids no prazo de 6 meses após o diagnóstico do HIV (MOCROFT et al., 2013).

Em Cuba, uma pesquisa analisou a ocorrência de diagnósticos tardios em pessoas com HIV e apontou algumas causas de atraso, tais como: falta de equipes multiprofissionais no atendimento às pessoas HIV positivas; ineficácia das atividades educativas e preventivas devido à falta de qualificação profissional; e déficit na busca ativa das pessoas infectadas, a ser realizada pelos profissionais da APS, principalmente entre as populações-chave, como homens que fazem sexo com homens (HSH), trabalhadores do sexo, usuários de drogas injetáveis (UDI), pessoas que vivem em prisões e transgêneros (GUTIÉRREZ; PÉREZ, 2009).

Gandhi et al. (2007), em pesquisa realizada em Atlanta, nos Estados Unidos da América, evidenciaram que 56% dos pacientes investigados foram atendidos no serviço de APS antes do diagnóstico do HIV e o tempo médio entre o primeiro serviço utilizado e a confirmação do

diagnóstico foi de 3,6 anos, com uma mediana de seis consultas médicas. Na referida pesquisa, apesar de se considerar o acesso aos serviços de saúde como uma barreira para o tratamento oportuno das pessoas com HIV, apontou-se como entraves mais significativos, a necessidade de melhorar a capacidade de identificação diagnóstica do HIV e a importância da adesão ao tratamento.

Ressalta-se que, além dos fatores apontados nas pesquisas acima citadas, faz-se necessária a compreensão das múltiplas dimensões de vida das PVHIV, suas relações sociais, identidade, cultura, família, trabalho, crenças e subjetividades sobre si e sobre os outros e o mundo, que influenciam sua trajetória até o diagnóstico da infecção pelo HIV e o seu enfrentamento.

Saldanha, Araújo e Sousa (2009) refletem sobre a necessidade de uma abordagem biopsicossocial e multidimensional, pois o HIV não atinge apenas as pessoas contaminadas, mas também seus parceiros sexuais, familiares, profissionais de saúde e comunidades. É mister, portanto, considerar a concepção integral do processo saúde-doença e os seus múltiplos aspectos envolvidos – biológicos, socioculturais, políticos, psicológicos e espirituais.

O fenômeno do HIV/aids continua causando um intenso sofrimento humano, decorrente do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe, assim como das incertezas de um porvir desconhecido, o qual gera ansiedade, medo e sentimento de culpa (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Gomes, Silva e Oliveira (2011) evidenciaram que algumas concepções sobre o HIV e a aids permanecem nas memórias sociais das pessoas, como a representação da doença relacionada ao conceito de grupo de risco, o que contribui para a estigmatização e marginalização das PVHIV. Em contrapartida, no mesmo estudo, verificou-se que, apesar das PVHIV conhecerem as formas cientificamente comprovadas sobre os meios da transmissão do HIV, relataram adoção de comportamento sexual comprometedor, o que resultou em sua soropositividade e provocou intenso sentimento de culpa. Além do exposto, as pessoas portadoras do vírus vivenciaram o ocultamento da doença, como estratégia de sobrevivência social e uma maneira de evitar o sofrimento advindo da discriminação.

Ressalta-se que estes sentimentos, representações, preconceitos e ideologias relacionados ao HIV e à aids estão cristalizados no imaginário social e influenciam a trajetória daqueles que se deparam com um provável diagnóstico, constituindo-se em possíveis barreiras para o mesmo, além dos fatores associados à acessibilidade aos serviços de saúde.

Pesquisas revelam, ainda, que o diagnóstico tardio do HIV apresenta associação com fatores sociodemográficos e com a categoria de exposição à infecção. Há evidências científicas

acerca da associação de fatores de risco com o DT da infecção por HIV, como idade mais avançada, principalmente na faixa etária de 50 anos ou mais (OLIVA et al., 2014; MUGAVERO et al., 2007; LANOY et al., 2007); e sexo masculino. Estudos já apontam também alta prevalência de DT em mulheres não-grávidas (MOREIRA et al., 2011; MOCROFT et al., 2013; DOURADO et al., 2014; HALL et al., 2013); pessoas que recebem subsídios do governo (COBO et al., 2007) e desempregados (GIRARDI et al., 2004; DELPIERRE et al., 2006); homens heterossexuais casados e com filhos, que possuem maior risco de DT da infecção por HIV, quando comparados a homens solteiros sem filhos (DELPIERRE et al., 2006). Além disso, pessoas com renda familiar mais alta têm menor risco de DT (DAI et al., 2015).

Os fatores sociodemográficos raça e religião também foram descritos na literatura como associados ao DT (TREPKA et al., 2014; ASSEN et al., 2016). Estudos desenvolvidos por Trepka et al. (2014) e por Valentini et al. (2015) identificaram a associação da raça negra com o DT, e pesquisa realizada por Assen et al. (2016) comprovou associação significativa da religião muçulmana com a apresentação tardia para o diagnóstico do HIV, o que pode ser motivado pelo medo da estigmatização mediante o diagnóstico positivo desta infecção.

Em relação à categoria de exposição à infecção por HIV, as pessoas infectadas por meio de relações heterossexuais e os UDI são mais propensos a apresentar atraso do diagnóstico, quando comparadas aos HSH. O elevado percentual de DT entre os heterossexuais pode estar relacionado à baixa percepção de risco ou negação do risco neste grupo, sendo necessário o aumento da cobertura de testes de detecção de HIV entre heterossexuais e, principalmente, na população masculina (COUL et al., 2016; OLIVA et al., 2014; GARCÍA et al., 2012; DICKSON et al., 2012; HALL et al., 2013; LANOY et al., 2007).

Mugavero et al. (2007) salientam que não obstante as atividades preventivas e de conscientização e a ampla difusão de informações acerca do HIV e da aids, a problemática do DT tem se agravado e que este fenômeno pode ser explicado devido às modificações do perfil sociodemográfico das PVHIV, uma vez que aqueles que apresentam maior risco são, atualmente, os que se submetem menos a testes diagnósticos, motivados por aspectos relacionados ao estigma e à redução do risco percebido para infecção. Além disso, destaca-se a influência da oferta de medicamentos antirretrovirais de alta eficácia, o que pode estar propiciando uma significativa sensação de segurança, favorecendo a apresentação tardia para o diagnóstico do HIV.

No Brasil, apesar dos esforços para o controle da epidemia de HIV estarem focados no diagnóstico precoce da infecção, no tratamento das PVHIV e na implementação de intervenções

de prevenção combinada (BRASIL, 2013a) e, a despeito dos índices elevados referentes ao diagnóstico tardio, há escassez de estudos acerca desta problemática, que abordem a dimensão quantitativa do problema, como a prevalência do diagnóstico tardio conforme parâmetros atuais e fatores associados, e também sua transcendência e intersubjetividades envolvidas, considerando aspectos sociológicos e culturais que potencializam o retardo do diagnóstico, especialmente para regiões como o Nordeste Brasileiro e o Estado da Paraíba.

Assim, para o aprofundamento desta problemática, questiona-se: Qual a prevalência do diagnóstico tardio da infecção pelo HIV e fatores associados no Estado da Paraíba? Quais representações e subjetividades estão presentes nas trajetórias de vida e que influenciam a busca por diagnóstico das PVHIV? Essas questões concernem eixos diferentes de estudo, porque abrangem aspectos de análise da situação objetiva da organização social por um lado, e incluem aspectos intersubjetivos culturais e psicossociológicos da experiência das PVHIV por outro lado, o que aponta a necessidade de interdisciplinaridade e métodos diferentes para que se possa apontar com maior segurança o que faz com que haja atrasos no diagnóstico do HIV e aids.

Espera-se que o conhecimento destes aspectos possa contribuir para a definição de estratégias cada vez mais pertinentes de atenção às PVHIV, objetivando o diagnóstico e o tratamento precoces e, por conseguinte, a redução da morbimortalidade e da transmissão do HIV (BRASIL, 2013a).



2 Objetivos

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e de representações de pessoas soropositivas.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Estimar a prevalência do atraso no diagnóstico de infecção pelo HIV.
- Verificar fatores associados ao diagnóstico tardio de infecção pelo HIV.
- Compreender as trajetórias de vida de pessoas HIV positivas e a construção de representações relativas à síndrome.
- Interpretar representações de pessoas vivendo com HIV relacionadas ao atraso no diagnóstico da infecção.



3 Revisão de Literatura

“A Aids se inscreve em cada cultura de um modo distinto. Cada cultura constrói a sua Aids própria e específica. Bem como as respostas a ela.”

(Herbert Daniel)

3.1 POLÍTICAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA DO HIV: RESPOSTAS MUNDIAL E BRASILEIRA

No início da década de 1980, a identificação da síndrome da imunodeficiência adquirida, conhecida mundialmente como aids, marcou a história da humanidade, acarretando transformações significativas em várias áreas da vida social, transpondo o campo da saúde, especialmente por agregar comportamento individual e coletivo e o processo saúde-doença. O fenômeno global da epidemia de HIV destacou-se pela grande magnitude e alcance dos prejuízos ocasionados às populações e, as suas singularidades, dimensões e repercussões têm sido objeto de discussão da comunidade científica e da sociedade civil, com o objetivo de produzir conhecimento e construir respostas eficazes à problemática (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; GALVÃO, 2000).

Os primeiros casos de aids foram registrados nos Estados Unidos da América, Haiti e África Central. Em 1981, o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), dos Estados Unidos da América (EUA), publicou um artigo descrevendo cinco casos de *Pneumocystis carinii* em homens jovens homossexuais, em Los Angeles e, como os segmentos sociais mais afetados foram os homossexuais, a síndrome foi denominada inicialmente de *Gay-Related Immune Deficiency*, popularmente chamada de “Câncer Gay” ou “Peste Gay” pela imprensa leiga, o que suscitou preconceitos e estigmas (GALVÃO, 2002).

No decorrer do tempo, a população atingida pela doença foi se ampliando, alcançando os usuários de drogas injetáveis e pessoas expostas a sangue e hemoderivados contaminados com o HIV. Em 1982, o CDC renomeou a síndrome para aids e a definiu como “...doença, pelo menos moderadamente preditiva de defeito da imunidade celular, ocorrendo em pessoa sem causa conhecida para uma resistência diminuída a essa doença” (BRASIL, 2005; GALVÃO, 2002; CDC, 1982).

No Brasil, os primeiros casos da doença ocorreram em São Paulo, em 1983, período em que foi fundado o primeiro programa de acompanhamento de casos de aids, pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (BRASIL, 2015b). O início da epidemia no país aconteceu numa época de redemocratização da nação, com a queda ditadura militar e o estabelecimento de um Estado democrático de direito, caracterizado pela abertura política, liberdade de imprensa, pluripartidarismo, autonomia e liberdade da classe de trabalhadores e eleição de forças progressistas (BRASIL, 2005).

Ainda na década de 1980, a identificação do agente etiológico, a oferta de testes diagnósticos e outros avanços tecnológicos conduziram a mudanças consecutivas na definição de caso de aids.

Em 1981, autoridades de saúde pública nos EUA começaram a se preocupar com esta nova e misteriosa doença, todavia a implementação de medidas e ações preventivas por parte dos organismos governamentais iniciou-se apenas quando a aids foi conceituada como uma epidemia, que rapidamente tornou-se uma pandemia. Na origem desta epidemia, era predominante a concepção da doença restrita ao denominado grupo dos 5 H – homossexuais, haitianos, usuários de heroína ou heroínômanos, hemofílicos e *hookers* (profissionais do sexo) (BRASIL, 2016b).

O conceito de grupos de risco, oriundo dos resultados de estudos epidemiológicos sobre o HIV, tornou-se o fundamento das estratégias de prevenção nesta época. Isto definiu um processo de isolamento social e sanitário e de estigmatização das pessoas identificadas como de alto risco para a doença e gerou representações sociais e ideologias acerca do HIV e da aids que ainda estão presentes no imaginário social das coletividades. Esta trajetória de construção das representações resultou em baixa percepção de risco e de suscetibilidade do “restante das pessoas”, as que não estavam incluídas nos grupos de risco, particularmente homens e mulheres heterossexuais, retardando o diagnóstico da infecção nestas populações (AYRES et al., 2012; CAMARGO JÚNIOR, 1994; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

As mudanças consideradas necessárias nas práticas de prevenção do HIV foram impulsionadas por descobertas científicas, como o isolamento laboratorial do vírus HIV em 1983 e o licenciamento do primeiro teste diagnóstico em 1985, mas também pela mobilização intensa dos chamados grupos de risco, particularmente aqueles organizados por homossexuais norte-americanos, que propuseram a utilização de preservativos durante as relações sexuais como forma de prevenção. Dessa forma, iniciou-se a formulação de estratégias de redução de risco, norteadas pela ampla disponibilidade de informações, com estímulo à prática de sexo seguro por meio da utilização dos preservativos, pelo controle dos bancos de sangue, maior oferta de testagem e aconselhamento e por ações de redução de danos para os UDI (AYRES et al., 2012).

Em 1984, a aids foi declarada como uma doença notificável nos Estados Unidos e, no ano seguinte, utilizou-se pela primeira vez o termo “comportamentos de risco”, no lugar de grupos de risco, e se esclareceu a definição de aids, em seus parâmetros clínicos e epidemiológicos. Entretanto, no Brasil, apenas em 22 de dezembro de 1986, a aids foi incluída na lista de doenças e agravos de notificação compulsória, por meio da Portaria nº. 542 do MS,

sendo a notificação universal dos casos de aids, o alicerce da vigilância epidemiológica no país (GALVÃO, 2002; BRASIL, 2016b; BRASIL, 2004).

A nova concepção de comportamentos de risco foi a diretriz principal para as práticas preventivas neste segundo momento de resposta à pandemia da aids. A utilização deste conceito universalizou a preocupação com a aids e motivou as pessoas a se envolverem com a prevenção da doença, a partir de mudanças comportamentais. Em contrapartida, a noção de comportamento de risco conduziu à culpabilização individual pela infecção do HIV, excluindo do processo saúde-doença a influência de fatores socioculturais e contextuais (AYRES et al., 2012).

O ano de 1985 foi importante no desenvolvimento do conhecimento e da organização social para o enfrentamento do HIV, dando prosseguimento a outro acontecimento relevante para o combate da pandemia que foi a validação da descoberta do vírus causador da doença, realizada por um comitê internacional que avaliou e declarou que *Lymphadenopathy associated Virus* - LAV, identificado na França em 1983, e HTLV-III, isolado nos Estados Unidos em 1984, eram um mesmo vírus e a provável causa da aids, o qual recebeu o nome de *Human Immunodeficiency Virus* - HIV (GALVÃO, 2002; AVERT, 2016).

Em 1985, o primeiro teste para detecção de anticorpos do HIV foi licenciado pela *Food and Drug Administration* (FDA) nos Estados Unidos (SEPKOWITZ, 2001), ocorreu a I Conferência Internacional de AIDS, em Atlanta - EUA e foi fundado o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (GAPA), primeira organização não governamental (ONG) do Brasil e da América Latina na luta contra a aids (GALVÃO, 2002). No Brasil, foi publicada a Portaria do MS n°. 236, que determinou as diretrizes para o Programa de Controle da SIDA ou AIDS, sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. A referida portaria definiu as medidas de prevenção da aids, no país, as quais deveriam ser realizadas por meio da implementação de ações sobre os casos confirmados e suspeitos, comunicantes e grupos em risco, que eram constituídos por homossexuais e bissexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos ou politransfundidos, refletindo ainda a ideologia conceitual de grupos de risco (BRASIL, 1985).

No ano de 1986, o conhecimento científico sobre a doença ampliou-se, devido ao aumento e melhoria da qualidade das notificações compulsórias e da produção de pesquisas epidemiológicas, e começaram a ser realizadas atividades de prevenção e controle da epidemia, assim como foram formuladas políticas de planejamento (BRASIL, 2005).

No cenário internacional, foi criado pela OMS, o Programa Especial de Aids, transformado no ano seguinte, no Programa Global de Aids. A OMS, em 1987, difundiu este

programa de sensibilização, que apresentou como objetivos a formulação de políticas baseadas em evidências, a prestação de apoio técnico e financeiro aos países, o estímulo à realização de pesquisas, a promoção de participação das ONGs e dos direitos das PVHIV. No ano subsequente, a OMS declarou o dia 01 de dezembro como o primeiro Dia Mundial de Luta contra a Aids, que consistiu em um dos desdobramentos de um encontro ocorrido em Londres, em 1988, e que reuniu ministros de saúde e representantes de 148 países (CDC, 2012; AVERT, 2016).

Para a definição de caso de aids, foram construídos os primeiros sistemas classificatórios, que consideravam informações laboratoriais (sorologia anti-HIV e contagem de linfócitos T CD4+) e clínicas, a saber, o critério Walter-Reed e CDC. Em seguida, foi elaborada nova definição de caso de aids do CDC, com adição de novos critérios clínicos, para indivíduos com 15 anos e mais, que objetivou melhor acompanhamento da doença, simplificação da notificação e elevação da sensibilidade e especificidade (BRASIL, 2005).

No Brasil, o primeiro conceito de caso de aids específico para os indivíduos com quinze anos de idade e mais, referenciado pela definição do CDC de 1985, foi adotado pelo Ministério da Saúde em 1987 (BRASIL, 2004). Esta conceituação brasileira foi chamada de Critério CDC Modificado, que se baseava na confirmação laboratorial de infecção pelo HIV e na ocorrência de doenças sugestivas de imunodeficiência, a partir da utilização de métodos diagnósticos definitivos.

No final da década de 1980, o enfrentamento da epidemia tornou-se mais pragmático, houve incremento no apoio e na cooperação internacional, surgiram ONGs com atividades de prevenção ao HIV e ocorreu maior mobilização das pessoas infectadas pelo vírus, criando-se, no país, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) em 1986, o Grupo Pela Vida (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids) em 1989 e o grupo formado apenas por ativistas soropositivos, o Grupo de Incentivo à Vida (GIV), em 1990 (BRASIL, 2005).

Além do exposto, em 1986, foi criado o Programa Nacional de Aids no âmbito do MS e, em 1988, iniciou-se a distribuição de medicamentos para infecções oportunistas pelo sistema público de saúde (BRASIL, 2016b). A criação do Programa aconteceu em paralelo a transformações políticas e sociais importantes, como o movimento de reforma sanitária, que culminou na criação do Sistema Único de Saúde (SUS), marco histórico nas políticas de saúde brasileiras.

Este movimento, que se intensificou mediante o processo de redemocratização política, foi estruturante para a política de aids desenvolvida em âmbito governamental, contribuindo para o alicerce de seus princípios e diretrizes (GRANJEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009). O

SUS com seus princípios de universalidade, integralidade e equidade, impulsionou a decisão do governo brasileiro de ofertar medicamentos para prevenção e terapêutica das infecções oportunistas e, posteriormente, fornecer os antirretrovirais.

Na década de 1990, com as transformações radicais do perfil da epidemia ao longo dos anos, como o incremento do número de pessoas de baixa renda e de mulheres acometidas, tornaram imperiosa a formulação de uma nova forma de compreender e atuar sobre a epidemia da aids, substituindo a concepção de comportamentos de risco pela noção de vulnerabilidade (AYRES et al., 2012).

Segundo Mann, Tarantola e Netter (1993), que introduziram o conceito de vulnerabilidade no campo da saúde e especialmente na compreensão da problemática de HIV, o comportamento individual está diretamente conectado ao contexto social e apresenta variações ao longo da vida da pessoa, modificando-se em resposta às experiências pessoais e sendo determinado por indivíduos-chave, como os familiares e amigos, e por comunidades e entidades sociais e culturais.

A resposta a esta vulnerabilidade ocorre, entre outras políticas, com a distribuição gratuita de antirretrovirais no Brasil a partir de 1991. Nesse ano, o país passou a distribuir no Sistema Público de Saúde (SUS) a zidovudina (AZT), utilizada no tratamento da aids. No ano seguinte, o MS incluiu os procedimentos para a terapêutica da aids na tabela do SUS e começou o credenciamento de hospitais para o tratamento de usuários com a doença. Em 1993, o país iniciou a fabricação de AZT e realizou um acordo de empréstimo com o Banco Mundial, o qual estimulou as ações de controle e de prevenção às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e à aids planejadas pelo MS. Este acordo entrou em vigor em 1994 com vigência até 1998 e resultou no Projeto de Controle da AIDS e DST, conhecido como AIDS I, que teve um orçamento de 250 milhões de dólares (BRASIL, 2016b; GALVÃO, 2002).

Um dos desdobramentos dos investimentos no Programa Nacional de Aids e em resposta à demanda crescente de assistência às PVHIV, foi criado o Programa de Alternativas Assistenciais, que conduziu a implantação de serviços assistenciais alternativos, os quais propunham uma atenção individualizada nos diferentes níveis, com maior resolutividade e eficácia no diagnóstico e na terapêutica e que possibilitassem o processo de referenciamento e contrarreferenciamento no SUS. Desse modo, foram concebidos o Serviço de Assistência Especializada (SAE), o Hospital-Dia (HD) e a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) (BRASIL, 1998).

Os SAEs foram construídos com o objetivo inicial de ofertar maior resolutividade aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos em nível ambulatorial. Consistem em serviços de

saúde que implementam atividades direcionadas à assistência, prevenção e tratamento das PVHIV, por meio de uma equipe interdisciplinar formada por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, visando uma atenção integral, humanizada e resolutiva aos usuários de saúde. Atualmente, existem, no país, 712 Serviços de SAE (BRASIL, 2016c; BRASIL, 2016d).

Os primeiros Serviços de HD foram fundados no Brasil, no final da década de 1980, para assistir as pessoas com HIV, respondendo à necessidade crescente de atendimento e às limitações inerentes à eficiência da rede pública hospitalar. Estes serviços inspiraram-se no modelo francês de HD e na vivência brasileira e a sua expansão e qualificação ocorreu a partir do Projeto Aids I (BRASIL, 1998). No entanto, a maior inovação do Programa de Alternativas Assistenciais no contexto de atenção às PVHIV, foi a implantação, em 1995, da ADT em Aids, configurada como uma modalidade assistencial que visa atender de forma multidisciplinar e integral, no âmbito domiciliar, as pessoas com HIV e suas famílias, mas que também objetiva a diminuição da ocupação dos leitos hospitalares. As equipes de ADT são constituídas no mínimo por médico (infectologista ou clínico capacitado), enfermeiro, técnico de enfermagem ou auxiliar de enfermagem, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e motorista (BRASIL, 2006).

Além do exposto, como a prioridade nacional era ampliar a cobertura de diagnóstico da infecção pelo HIV, o que foi intensificado a partir do Projeto Aids I, destaca-se a ampliação, na década de 1990, da Rede de Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), que foi criada no país a partir da década de 80, em um cenário de agravamento da epidemia e de um intenso estigma relacionado à doença. Em 1997, os CTA, até então denominados de Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), diante da demanda urgente de estratégias que favorecessem o diagnóstico precoce da infecção e da inclusão de novos antirretrovirais para a terapêutica de PVHIV, passaram a funcionar sob duas vertentes: auxiliando o processo de universalização do diagnóstico do HIV e assegurando a equidade no acesso aos serviços dos grupos populacionais em situação de maior vulnerabilidade. Atualmente, no país, há 517 CTA (BRASIL, 2008; BRASIL, 2016d).

Um marco na política de HIV/aids no Brasil foi a promulgação da Lei 9.313, de 1996, que garantiu o fornecimento gratuito e universal de medicamentos antirretrovirais por meio do SUS. Tal fato impactou positivamente a qualidade da saúde pública no país e mobilizou a agenda internacional de acesso universal ao tratamento (BRASIL, 2015b). Nesta mesma época, o Programa Nacional de DST e Aids publicou o primeiro consenso em terapia antirretroviral, padronizando a prescrição de medicações para o controle do HIV (BRASIL, 2016b).

Não obstante os questionamentos e críticas sobre o início da implantação da política governamental brasileira de resposta à aids, devido a seu caráter vertical e centralizador, indubitavelmente o programa é reconhecido mundialmente pelo fornecimento universal e gratuito de antirretrovirais e medicamentos para doenças oportunistas pelo SUS e por ser um programa interministerial que mantém sempre um diálogo com os movimentos sociais e com a comunidade científica (SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011).

Pode-se, portanto, afirmar, que se no início da epidemia, as ações de combate ao HIV e aids restringiam-se às estratégias de prevenção e de cuidados paliativos para as pessoas atingidas pela doença, paulatinamente, o Programa Nacional reconheceu a importância de integrar ações que visassem a prevenção e o tratamento para a construção de uma resposta eficaz. Desse modo, o sucesso e a repercussão internacional da resposta brasileira à epidemia de aids justificaram-se devido às suas ações na área da prevenção, à defesa radical dos direitos humanos dos grupos mais atingidos e à sua política de tratamento. O acesso à TARV de alta eficácia elevou a qualidade de vida das PVHIV, reduzindo a mortalidade, e a promoção dos direitos humanos contribuiu para diminuir o estigma relacionado ao viver com HIV e a consequente morte social das pessoas afetadas (BRASIL, 2015b).

No panorama internacional, em 1996, o Programa Global de Aids foi transformado no Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/Aids (UNAIDS), com o objetivo de defender e promover uma ação global direcionada à epidemia, além de articular os esforços de combate ao HIV/aids na Organização das Nações Unidas (ONU). O UNAIDS foi estabelecido em 1994, por meio de uma decisão do Conselho Econômico e Social da Assembleia Geral da ONU, e começou suas atividades em janeiro de 1996 para estimular, mobilizar e dar suporte aos países para a garantia do acesso universal à prevenção, tratamento e cuidados inerentes ao HIV. Para tanto, conta, desde então, com os recursos do Secretariado do UNAIDS e de onze Organizações do Sistema ONU (UNAIDS, 2012).

Ainda em 1996, ocorreu a 11ª Conferência Internacional de Aids, em Vancouver, que ressaltou a eficácia da TARV, direcionando para um período de otimismo no controle da doença (GALVÃO, 2002; AVERT, 2016).

No Brasil, em 1998, realizou-se a assinatura do Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial para o Segundo Projeto de Controle da Aids e DST, denominado de Aids II, que foi efetivado no ano subsequente. O valor total deste projeto foi US\$ 300 milhões de dólares e possuía os seguintes objetivos: diminuir a incidência da infecção pelo HIV e outras IST; proteger os direitos básicos de PVHIV; ampliar o acesso aos serviços de saúde e as ações de

promoção à saúde; e melhorar a qualidade do diagnóstico, tratamento e assistência às pessoas HIV positivas e outras IST (BRASIL, 2001).

No início do novo milênio, as Nações Unidas aprovaram as Metas de Desenvolvimento do Milênio, dentre as quais salienta-se uma meta específica para diminuir a propagação do HIV, malária e tuberculose. A Declaração do Milênio e os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) reconheceram que a reversão da pandemia de HIV configura-se como um indicador-chave para o progresso. Diversos atores sociais mundiais uniram-se numa nova coalizão formada por PVHIV, sociedade civil, governos nacionais, setor privado e parceiros internacionais do desenvolvimento. Essa coalizão global fez um chamado que ressoou mundialmente, reivindicando acesso universal à prevenção, ao tratamento, à atenção e ao apoio às PVHIV (AVERT, 2016; UNAIDS, 2012).

Nesta perspectiva, o Brasil continuou destacando-se no panorama internacional, principalmente na luta pelo acesso universal e gratuito à TARV. Em 2001, o Ministério da Saúde ameaçou quebrar as patentes dos medicamentos Nelfinavir, fabricado pela Roche, e Efavirenz e conseguiu negociar com a indústria farmacêutica internacional a redução no valor dos medicamentos para aids. Em 2002, foi criado o Fundo Global para o Combate da Aids, Tuberculose e Malária, as três doenças infecciosas que mais matam no mundo, com o objetivo de adquirir e distribuir recursos, a serem utilizados por países em desenvolvimento (GALVÃO, 2002; BRASIL, 2016b).

Em 2003, foi aprovado o terceiro Acordo de Empréstimo, denominado de Projeto Aids III, no valor de US\$ 200 milhões, para o Brasil, com vigência no período de 2003 a 2006. Este projeto objetivou otimizar a cobertura e a qualidade da assistência às PVHIV, incluir inovações tecnológicas, fortalecer o Programa de Combate ao HIV/aids, diminuir a incidência de novos casos da doença, melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas, contribuir para a redução do estigma relacionado ao HIV e descentralizar o financiamento e a gerência de atividades do Programa para o âmbito dos estados e municípios. A partir da Portaria 2.313, de 2002, instituiu-se a transferência de recursos de forma automática, do Fundo Nacional de Saúde, para os Fundos Estaduais e Municipais, além de destinar 10% dos recursos obtidos deste empréstimo para o financiamento de Organizações da Sociedade Civil que trabalham na prevenção e no tratamento do HIV e da aids (BRASIL, 2002; BRASIL, 2003).

Desde a década de 1990, a comunidade global, envolvida no controle da pandemia da aids, movimentou 50 vezes mais recursos para a resposta ao HIV em países de rendas baixa e média. Estes investimentos refletiram-se na redução da morbimortalidade ocasionada pela doença. A quantidade de casos novos de infecção pelo HIV em 2012 apresentou um decréscimo

de 20% comparado a 2001, em decorrência da implementação de estratégias preventivas biomédicas, comportamentais e estruturais (UNAIDS, 2012). Ressalta-se que, nos últimos dois anos, o número de pessoas em TARV aumentou cerca de um terço, alcançando 17,0 milhões de pessoas, dois milhões a mais do que a meta de 15 milhões em 2015, estabelecida pela ONU em 2011 (UNAIDS, 2016a).

Porém, permanecem desafios para o controle efetivo em todo o mundo e no Brasil do HIV/aids, a despeito dos avanços tecnológicos nas formas de diagnóstico e de tratamento e da difusão e implementação de estratégias de prevenção. Dentre os obstáculos para o controle da epidemia no país, destacam-se: a alta prevalência de diagnóstico tardio da infecção pelo HIV e o subsequente atraso do início da TARV; as dificuldades relacionadas a não adesão à TARV; o estigma vivenciado pelas PVHIV; as desigualdades regionais no acesso a serviços de saúde especializados, com as regiões Norte e Nordeste apresentando uma relativa baixa capacidade de resposta à aids; e os entraves na implementação de ações preventivas eficazes (GRANGEIRO et al., 2011; SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011; POLEJACK; SEIDL, 2010; GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

Com o objetivo de planejar o fim da aids, em 2011, os países comprometeram-se com a “Declaração Política sobre HIV e Aids das Nações Unidas: intensificando nossos esforços para eliminar o HIV e a Aids”, sendo articuladas pelo UNAIDS dez metas específicas para 2015 para direcionar a ação coletiva, destacando-se: a redução da transmissão sexual e da transmissão entre UDI em 50%; o fim do déficit nos recursos globais para a aids e o alcance do investimento global anual de 22 bilhões a 24 bilhões de dólares em países de rendas baixa e média; a erradicação das desigualdades de gênero e do abuso e violência relacionados ao gênero; a eliminação do estigma e do preconceito contra pessoas vivendo com HIV, por meio da promoção de leis e políticas que reafirmem os direitos humanos e liberdades fundamentais (UNAIDS, 2012).

Em dezembro de 2013, o Brasil inovou no combate à epidemia, tornando-se o primeiro país em desenvolvimento e o terceiro do mundo a preconizar o início imediato da TARV para todas as PVHIV, independentemente da contagem de LT-CD4+ (BRASIL, 2013a).

No que se refere à Política Brasileira de resposta ao HIV, destaca-se, ainda, a participação de todas as instâncias governamentais – federal, estadual e municipal –, que reúnem recursos de mais de R\$ 400 milhões anualmente, despendidos em prevenção e vigilância. Além disso, o Brasil investe, por ano, R\$ 800 milhões na aquisição de antirretrovirais, assegurando o tratamento a todos os que precisam dele e são fornecidos mais

de vinte antirretrovirais, pertencentes a cinco classes terapêuticas, dos quais onze são fabricados no país (BRASIL, 2012a).

Em 2014, o UNAIDS lançou uma nova estratégia denominada de *Fast-Track*, com a proposta de acelerar de forma rápida e massiva os programas de prevenção e tratamento do HIV, com uma abordagem focada nas pessoas, para acabar com a epidemia de aids até 2030 e evitar cerca de 28 milhões de novas infecções (UNAIDS, 2014a).

Neste mesmo ano, o UNAIDS, considerando a obrigação histórica de eliminar a aids, justificada pelos 39 milhões de pessoas que morreram vítimas da doença até aquela data, divulgou ambiciosas metas, chamadas de 90-90-90, que apresentam os seguintes objetivos a serem alcançados em 2020: 90% de todas as pessoas que vivem com HIV devem ser diagnosticadas e estarem cientes de seu estado sorológico; 90% das pessoas diagnosticadas devem receber o tratamento antirretroviral; e 90% das pessoas em TARV deverão apresentar supressão viral. O alcance destas metas incorrerá no aumento de três vezes da quantidade de pessoas com supressão viral, chegando ao percentual de 73% do total de PVHIV e favorecerá o fim da aids até 2030 (UNAIDS, 2014b).

No ano de 2015, a OMS publicou novas diretrizes de tratamento, recomendando que todas as pessoas infectadas pelo HIV devem receber TARV, independentemente de sua contagem de CD4, e o mais breve possível após o diagnóstico. Com esta recomendação, a OMS eliminou todas as limitações sobre a elegibilidade para o tratamento antirretroviral entre PVHIV, elevando a quantidade de pessoas elegíveis para a terapia antirretroviral de 28 milhões para todos os 37 milhões de pessoas que atualmente vivem com HIV em todo o mundo. A ampliação do uso de TARV apoia-se em evidências científicas de ensaios clínicos que comprovaram que sua utilização precoce aumenta a expectativa e qualidade de vida das pessoas com HIV e minimiza o risco de transmissão do vírus (WHO, 2015).

Em paralelo, o Conselho de Coordenação do Programa UNAIDS lançou sua estratégia de 2016-2021, seguindo os novos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, para acabar com a epidemia de aids como uma ameaça à saúde pública até 2030. Esta estratégia propõe a abordagem *Fast-Track* para impulsionar a resposta à pandemia nos próximos cinco anos, visando alcançar alvos críticos de prevenção e tratamento do HIV e atingir a meta de discriminação zero (UNAIDS, 2015).

3.2 BASES TEÓRICAS SOBRE O DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV

3.2.1 Prevenção da infecção pelo HIV

Apesar dos esforços e ações integradas dos governos, sociedade civil, movimentos sociais e organizações não governamentais no combate à epidemia da aids, e da tendência de declínio da sua morbimortalidade, a infecção pelo HIV persiste, as pessoas continuam adoecendo e a aids matando milhares de pessoas. Apenas em 2016, ocorreram 1,8 milhões de novas infecções em todo o mundo e 1,0 milhão de mortes. No Brasil, em 2015, foram notificados 32.321 casos de HIV, 39.113 novos casos de aids e 12.298 pessoas morreram em decorrência da síndrome (UNAIDS, 2017; BRASIL, 2016a).

Neste contexto, a OMS e o UNAIDS, organizações globais de referência no controle da pandemia, assim como o Ministério da Saúde, no Brasil, apresentam como uma prioridade das políticas e programas de combate ao HIV, o estímulo, o investimento e a implementação de estratégias de prevenção. A OMS estabeleceu quatro metas para 2015: zero novas infecções por HIV, zero mortes resultantes da aids e zero discriminação, em um mundo em que as PVHIV podem viver vidas longas e saudáveis. Para tanto, foram definidas quatro orientações estratégicas, dentre as quais, ressalta-se a otimização das ações de prevenção, diagnóstico e tratamento às pessoas com HIV (WHO, 2014b).

As estratégias de prevenção de novas infecções por HIV configuram-se como prioridades para o alcance de metas pactuadas mundialmente, como, por exemplo, a Estratégia do UNAIDS 2016-2021, em que se propõe a eliminação da aids como ameaça à saúde pública até 2030, e para isto, um dos direcionamentos é o incremento do financiamento para prevenção da infecção por HIV (UNAIDS, 2015).

Diversas medidas têm sido propostas e desenvolvidas para otimizar a prevenção de novos casos de HIV e constituem a chamada Prevenção Combinada. Por muito tempo, a única alternativa disponível para prevenir a transmissão sexual do HIV era o uso do preservativo nas relações sexuais, estimulado por intervenções educativas para mudanças comportamentais. Atualmente, existem outras estratégias eficazes de prevenção, salientando-se as seguintes: a utilização do Tratamento como Prevenção (TcP), a Profilaxia Pós-exposição (PEP), a Profilaxia Pré-exposição (PrEP) e a circuncisão médica masculina voluntária em regiões da África que apresentam alta prevalência de infecção pelo HIV (UNAIDS, 2016b; WHO, 2014b).

O TcP consiste na oferta de tratamento antirretroviral a todos os adultos infectados pelo HIV, independentemente do comprometimento do estado imunológico, evidenciado pela contagem de LT-CD4+. Em 2013, ano em que o Brasil preconizou o início imediato da TARV para todas as PVHIV, apenas a França e os Estados Unidos tinham adotado o TcP. Atualmente, mais de dez países no mundo já preconizam esta terapia, que assegura a melhoria da qualidade

de vida das pessoas vivendo com o HIV, assim como reduz a morbimortalidade e contribui para a carga viral indetectável, o que diminui a propagação do vírus (BRASIL, 2014b).

Em relação às repercussões da carga viral indetectável para o controle da epidemia de aids, salientam-se os resultados do estudo PARTNER. Os dados evidenciaram que nenhum participante da pesquisa com carga viral indetectável, homossexual ou heterossexual, transmitiu o HIV ao parceiro sorodiscordante ao longo de dois anos de acompanhamento, considerando aproximadamente 22 mil ocasiões de relações sexuais entre os HSH e 36 mil entre os heterossexuais. Esta pesquisa selecionou 888 casais em que os parceiros são sorodiscordantes, sendo 548 heterossexuais e 340 HSH (RODGER et al., 2016). Cohen et al. (2011), em estudo realizado com casais sorodiscordantes de nove países, comprovaram, por meio de ensaio clínico randomizado, que a utilização de TARV precocemente reduz o risco de transmissão da infecção por HIV.

Pesquisa realizada no Canadá por Montaner et al. (2014) evidenciou os benefícios da TcP, apontando que a expansão da cobertura de TARV apresenta associação estatística forte com a redução da taxa de incidência de novos diagnósticos de HIV e aids e das causas de mortalidade decorrentes da doença. Outra ferramenta que se insere no conjunto de estratégias da Prevenção Combinada é a Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco para Infecção pelo HIV (PEP), que se caracteriza pela utilização de medicamentos antirretrovirais iniciada prioritariamente nas primeiras duas horas e até no máximo 72 horas após uma possível exposição ao HIV. A PEP faz parte do protocolo brasileiro desde 2012. Para sua indicação, é necessário avaliar o risco da exposição, considerando os seguintes critérios: tipo de material biológico ao qual a pessoa foi exposta e se houve risco de transmissão do vírus; característica da exposição; tempo decorrido entre a exposição e o atendimento; e a condição sorológica para HIV da pessoa exposta e da pessoa fonte (BRASIL, 2015c).

A Profilaxia Pré-exposição é também importante estratégia de prevenção de infecção pelo HIV que se define como a administração de antirretrovirais – doses diárias de tenofovir e emtricitabina – para indivíduos não infectados que apresentam elevada exposição ou vulnerabilidade a este vírus (FERRÁNDEZ; SESMERO, 2016). Estudo do tipo ensaio clínico randomizado, realizado na Inglaterra, evidenciou a eficácia da PrEP pela redução significativa da transmissão do HIV naqueles indivíduos submetidos à terapia, o que levou à recomendação de adoção da PrEP como padrão de prevenção para HSH em risco de infecção pelo HIV (MCCORMACK et al., 2016).

O tipo de profilaxia referido é recomendado pelo CDC desde 2014 como uma alternativa eficaz e segura de prevenção da infecção pelo HIV para HSH com vida sexual ativa, homens e

mulheres heterossexuais e UDI em risco de contrair a infecção (CDC, 2014). Evidências científicas apontaram que a PrEP proporciona uma diminuição de até 90% da transmissão do HIV e, nas pesquisas, as pessoas que utilizaram a profilaxia não elevaram a quantidade de parceiros, nem a ocorrência de outras infecções sexualmente transmissíveis e apresentaram o uso mais consistente de preservativo (UNAIDS, 2016b).

A circuncisão médica masculina voluntária tem se configurado também como um novo método potencialmente eficaz para a prevenção combinada da infecção pelo HIV, recomendado pela OMS desde 2007 (WHO, 2007). Foram realizados no continente africano, três grandes ensaios clínicos randomizados com homens residentes na África do Sul, Uganda e Quênia entre 2002 e 2006. Os resultados destas pesquisas evidenciaram que a circuncisão médica masculina, realizada de forma segura por profissionais capacitados, diminui em cerca de 38% a 66% a transmissão do HIV de mulheres infectadas para homens heterossexuais, considerando-se o período de 24 meses (SIEGFRIED et al., 2009).

Todas as abordagens referidas para a prevenção da infecção pelo HIV e o aumento da cobertura da TARV têm ocasionado a redução da morbimortalidade por aids e controle da epidemia. Entretanto, reconhece-se que a descoberta de uma vacina segura e eficaz contra o HIV resultaria de forma mais rápida e consistente na meta de eliminação da epidemia e, há três décadas, pesquisadores de várias partes do mundo, buscam esta vacina anti-HIV (FAUCI, 2016).

Até o presente momento, a única pesquisa que conseguiu demonstrar alguma eficácia de vacina contra o HIV foi o Estudo RV 144, realizado na Tailândia, com mais de 16.000 adultos jovens, com o ALVAC-HIV e a AIDSVAX B/E. Todavia, o teste desenvolvido evidenciou uma eficácia modesta de apenas 31,2%, e não resultou na produção de anticorpos neutralizantes, nem em resposta citolítica (RERKS-NGARM et al., 2009).

No Brasil, a Política de Enfrentamento da Aids tem utilizado as seguintes estratégias para prevenção do HIV: no período de 2002 a 2011, o governo federal avançou no fornecimento de preservativos masculinos, passando de 146 milhões para quase 500 milhões por ano; a publicação de diretrizes para a realização de PEP em 2010, sendo feitas mais de 2.000 dispensações da profilaxia, assegurando os direitos sexuais de populações mais vulneráveis e de PVHIV; parcerias com a comunidade de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros (LGBT); e ações integradas com os Distritos Sanitários Especiais Indígenas, para a ampliação de testagem e assistência à população indígena e com a área de saúde do sistema prisional (BRASIL, 2012a).

No entanto, a prevenção do HIV não depende apenas das políticas de controle da epidemia. Por se tratar de um fenômeno complexo e multifatorial é mister considerar os diversos aspectos socioculturais, socioeconômicos e ideológicos que permeiam a sua constituição, assim como as idiosincrasias, subjetividades, modos de viver e características comportamentais das pessoas que estão em situação de vulnerabilidade para a infecção por HIV.

Nesta perspectiva, salienta-se o conceito de “risco-aventura” trazido por Spink (2001), segundo a qual, esta noção de risco reflete as características da sociedade pós-moderna, permeada de riscos imponderáveis, voláteis e imprevisíveis. Observa-se uma transição de uma sociedade baseada na norma e na disciplina para uma sociedade de risco, que não segue normas ou tradições, e é movida pela procura do sentido de vida na vivência da emoção e da adrenalina.

Na área de saúde pública, especificamente no contexto do HIV/aids, observa-se que as políticas de prevenção avançaram na difusão de informações sobre a problemática, o que pode ser exemplificado no fato de que, hoje, mais de 96,6% da população reconhece o uso do preservativo como a melhor forma de prevenir o HIV, e, em contrapartida, apenas 35,1% da população sexualmente ativa relataram ter utilizado preservativo na última relação sexual, segundo Brasil (2011b). Isto desperta questionamentos acerca dos motivos que levam as pessoas a assumirem o risco, mesmo conhecendo as formas de prevenir a doença, motivos estes que existem e assumem significados e interpretações no campo das subjetividades, das formações ideológicas e nos contextos socioculturais, nos quais os sujeitos estão inseridos.

Spink (2001) discute duas vertentes da gestão de riscos, que produzem mecanismos de controle diferentes. De um lado, na pré-modernidade, prevalecia a vertente da prevenção, na qual a norma e a disciplina são fundantes; por outro lado, na modernidade clássica, predomina a vertente da aposta, marca do liberalismo econômico e da globalização, que se baseia na tomada de decisão respaldada pelo processamento da informação por mecanismos cognitivos intraindividuais.

Entretanto, Souza (2001) destacou a necessidade de extrapolar este conceito de risco enquanto atributo individual e comportamental, que suscitou na conjuntura da epidemia, estigmas, discriminações e exclusão social, e conduziu a reflexão sobre a existência de aspectos que transpõem a vontade dos sujeitos, e que residem na vulnerabilidade própria de determinados grupos ou espaços sociais, que estão sob risco devido a situações singulares de vida.

Para Ayres (1999; 2009) e Ayres et al. (2012), a compreensão da vulnerabilidade ao HIV se faz necessária para uma atenção à saúde integral e abrange três dimensões analíticas. A primeira diz respeito à suscetibilidade individual ao agravo devido a aspectos biológicos,

comportamentais, cognitivos e emocionais dos sujeitos. A segunda dimensão é a da vulnerabilidade presente nos contextos sociais e que se relaciona à estrutura jurídico-política dos países, às relações raciais, étnicas e de gênero, às atitudes referentes à sexualidade, crenças religiosas, escolarização, questões culturais, dentre outros aspectos. A terceira é a dimensão pragmática, também denominada de vulnerabilidade programática, que consiste nas tecnologias utilizadas no enfrentamento do problema, como as políticas de prevenção, o programa nacional de combate à aids, o mecanismo de controle social, o acesso aos serviços e o desenvolvimento de ações intersetoriais.

A compreensão da problemática do HIV sob a ótica da vulnerabilidade tem intensificado os esforços para a superação das contradições e limitações decorrentes das concepções de grupos de risco e de comportamentos de risco. Entretanto, sua aplicabilidade ainda enfrenta entraves nas práticas de saúde, ao se deparar, por exemplo, com a ideologia biomédica e centrada na doença ainda hegemônica. Ressalta-se ainda a necessidade de focar os processos de estigmatização na formulação de respostas programáticas consistentes de controle da epidemia (GUIMARÃES, 2009).

Destarte, é imperiosa a implementação de estratégias de prevenção eficazes no enfrentamento da epidemia de HIV e que favoreçam a detecção precoce da infecção, que aliada ao início oportuno da TARV, repercute positivamente na prevenção de novos casos da doença. Vários estudos evidenciam a relação do diagnóstico precoce da infecção com a diminuição da mortalidade decorrente da aids, a redução da transmissibilidade do vírus com impacto positivo nas taxas de incidência e a melhora do prognóstico das PVHIV, com aumento de sua qualidade de vida e sobrevida (JOHNSON et al., 2003; LANOY et al., 2007; ANTINORI et al., 2010; GARCÍA et al., 2012).

3.2.2 Parâmetros e métodos para o diagnóstico da infecção pelo HIV: diagnóstico e tratamento oportuno *versus* diagnóstico e tratamento tardio

O diagnóstico precoce da infecção primária pelo HIV, em conjunto com o início do tratamento nesta etapa, traz benefícios irrefutáveis para a saúde da pessoa portadora do vírus, devido a maior eficácia na manutenção do seu estado imunológico e à redução de sua morbidade, além de contribuir para a prevenção do HIV, pois evita a propagação da infecção em uma fase marcada por altas cargas virais e elevado potencial infeccioso (LORETO; AZEVEDO-PEREIRA; 2012).

Para o início e a monitorização da TARV em PVHIV, são utilizados como critérios, a existência de sinais e sintomas de imunodeficiência e os valores de LT-CD4+ e de carga viral. A alteração nestes parâmetros caracteriza-se pela contagem de LT-CD4+ inferior a 500 células/mm³. Quando este valor é inferior a 200 células/mm³, há um risco elevado para aquisição de infecções oportunistas e, nas situações em que a contagem está abaixo de 50 a 100 células/mm³, ocorre um aumento da gravidade da imunodeficiência e do risco para infecções disseminadas. Já a carga viral plasmática, apresenta-se mais elevada durante a infecção primária e mais diminuída na etapa crônica assintomática, sendo um marcador importante para monitorar a eficácia dos antirretrovirais e para analisar a progressão da doença (BRASIL, 2013b).

As recomendações da WHO (2013) para o tratamento antirretroviral apresentam como diretriz, o início da TARV para todas as pessoas que apresentem uma contagem de LT-CD4+ igual ou inferior a 500 células/mm³, priorizando aquelas com infecção grave ou avançada pelo HIV ou que tenham um valor de LT-CD4 + igual ou inferior a 350 células/mm³, o que foi adotado também pelo Brasil, como apresentado no documento “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos” (BRASIL, 2013a). Ressalta-se ainda que, neste Protocolo, o MS indicou também o início da TARV para todas as PVHIV, independentemente da contagem de CD4+, considerando o impacto da medida na transmissibilidade do vírus.

Evidências científicas comprovam o impacto da TARV precoce na redução da morbimortalidade por aids e na diminuição da propagação da infecção, quando comparada com seu início tardio, ou seja, quando a TARV é iniciada nos pacientes que apresentam o valor de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³ (JOHANSSON; ROBBERSTAD; NORHEIM, 2010; KITAHATA et al., 2009). Estudo realizado por Kitahata et al. (2009) apontou como resultado que a administração do tratamento antirretroviral em pacientes com contagem de CD4 entre 351 e 500 células/mm³ reduziu em 69% o risco de morte, em comparação com as pessoas que começaram a terapia com o valor de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³. Apontou, ainda, que o início da terapêutica em pacientes com contagem de CD4 superior a 500 células/mm³, comparado ao grupo que começou a TARV abaixo deste limiar, diminuiu em 94% o risco de morte.

Em contrapartida, não havia na literatura publicada, evidências científicas, resultantes de ensaios clínicos randomizados, sobre os benefícios clínicos do início da TARV em PVHIV com contagem de LT-CD4+ superior a 500 células/mm³, apenas existia a comprovação da importância desta medida na redução da transmissibilidade do HIV. Para responder a esta lacuna, foi desenvolvida pesquisa do tipo ensaio clínico randomizado multicontinental, em

trinta e cinco países, com o objetivo de definir os riscos e benefícios do início imediato da TARV em pessoas infectadas pelo HIV e assintomáticas, que possuíam um valor de LT-CD4+ superior a 500 células/mm³, em comparação com aqueles que adiaram o começo da terapia até a contagem de CD4+ de 350 células/mm³. Este estudo, realizado de abril de 2009 a dezembro de 2013, distribuiu de forma aleatória 4.685 pacientes, dos quais 2.326 participantes receberam a TARV imediatamente e 2.359 deles iniciaram o tratamento tardiamente, quando apresentaram contagem de CD4 + igual ou inferior a 350 células/mm³ (INSIGHT START STUDY GROUP et al., 2015).

Os resultados principais da pesquisa foram: a diminuição relativa de 72% em eventos graves referentes à aids no grupo que iniciou de forma imediata a terapia (com contagem de LT-CD4+ superior a 500 células/mm³); o desfecho primário composto, caracterizado por ocorrência de evento definidor de aids ou relacionado à aids grave ou ainda de evento grave não relacionado à aids, foi relatado em 42 participantes pertencentes ao grupo que iniciou de imediato a TARV e em 96 pessoas que faziam parte do grupo que iniciou tardiamente; a taxa de risco estimada foi de 0,43 (intervalo de confiança de 95% [IC], 0,30-0,62; $p < 0,001$), ou seja, o risco de progressão para o diagnóstico de aids e de desenvolver doença grave ou morte foi reduzido em 43% entre as pessoas que iniciaram o tratamento imediato, em comparação com o grupo que teve o começo do tratamento adiado até depois de sua contagem de CD4+ declinar para 350 células/mm³ (INSIGHT START STUDY GROUP et al., 2015).

De forma geral, estes resultados significaram que o início precoce do tratamento antirretroviral, resultante de um diagnóstico oportuno, não apenas impacta positivamente a prevenção de novos casos de HIV, mas também beneficia a saúde e a qualidade de vida das PVHIV e ratifica a recomendação de que a TARV deve ser indicada para todas as pessoas diagnosticadas, independentemente da contagem de LT-CD4+ (LIFSON et al., 2017; UNAIDS, 2015b; NIAID, 2015).

Nesta perspectiva, o início precoce da TARV só é possível mediante um diagnóstico precoce da infecção pelo HIV. O diagnóstico oportuno da infecção é uma das metas na cascata de cuidado contínuo, as quais foram pactuadas em reunião da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), e reconhecidas pelo UNAIDS em 2014, sob a denominação de metas 90-90-90, que consistem em alcançar até 2020, 90% das PVHIV cientes de seu diagnóstico, 90% das PVHIV diagnosticadas em TARV e 90% das PVHIV em TARV com supressão da carga viral (BRASIL, 2015a; UNAIDS, 2014b).

No Brasil, estimou-se que 87% das PVHIV tinham sido diagnosticadas em 2015, porém apenas 68% destas permaneceram sendo acompanhadas pelos serviços de saúde. Além disso,

55% das PVHIV estavam em TARV, o que corresponde a 455 mil pessoas, mas apenas 50% delas apresentavam carga viral indetectável no período mínimo de seis meses depois do início do tratamento antirretroviral. Ao se considerar apenas as PVHIV em TARV, o percentual de supressão viral chega a cerca de 90% (BRASIL, 2017b).

Uma das diretrizes fundamentais para o controle da epidemia do HIV, recomendada pela OMS, é a expansão de cobertura dos testes para detecção do HIV e aconselhamento, pois muitas pessoas ou não conhecem seu estado sorológico ou não estão retidas nos serviços após o diagnóstico. A OMS indica a realização de testes e aconselhamento para HIV nas comunidades e em adolescentes, para possibilitar o diagnóstico precoce de pessoas soropositivas e referenciá-las aos serviços de saúde para serem acompanhadas e tratadas (WHO, 2013; WHO, 2014b).

Para a detecção da infecção pelo HIV são utilizados os seguintes testes diagnósticos no Brasil: imunoenaios de triagem, que se apresentam em quatro gerações que evoluíram em especificidade e sensibilidade, sendo o primeiro a ser disponível o Ensaio imunoenzimático indireto do tipo ELISA; testes rápidos de elevado desempenho, que consistem em imunoenaios simples, podendo ser realizados em até 30 minutos e que proporcionaram a realização do diagnóstico do HIV tanto em serviços laboratoriais, como em não laboratoriais, expandindo o acesso ao diagnóstico; e ensaios complementares, que são necessários para a determinação do diagnóstico – western blot, imunoblot ou imunoenaios em linha, que incluem o imunoblot rápido e imunofluorescência indireta (BRASIL, 2014c).

Além dos testes referidos, ressaltam-se os métodos de detecção direta da infecção pelo HIV, tais como o antígeno p24 ou os testes moleculares, os quais identificam ácido ribonucleico (RNA) ou ácido desoxirribonucleico (DNA) pró-viral. Estes testes são extremamente úteis para a realização do diagnóstico em crianças com idade abaixo dos 18 meses e durante a infecção aguda em adultos, fase em que devido à carga viral aumentada, há maior risco de propagação do vírus (BRASIL, 2014c).

Em 2013, no Brasil, estima-se que 33,5% da população, na faixa etária de 15 a 64 anos, realizaram o teste de HIV no mínimo uma vez na vida e cerca de 13% realizaram o teste no período de 12 meses anteriores ao estudo. Observou-se que deste total, 40,7% das mulheres já realizaram o teste de HIV, em contraponto, apenas 26% dos homens foram cobertos, o que está relacionado, principalmente, à obrigatoriedade do teste de HIV durante o pré-natal e a questões de gênero (BRASIL, 2015a).

Apesar das evidências científicas acerca da relevância do diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV e dos esforços e investimentos para a ampliação de sua cobertura, diversos entraves têm sido identificados neste processo e uma elevada incidência de diagnóstico tardio

tem sido observada no Brasil e no mundo. Estudos realizados por Antinori et al. (2010) e Moreno, Mocroft e Monforte (2010) apontaram que o atraso no diagnóstico de infecção por HIV constitui um desafio contínuo, preocupante e grave para o controle da pandemia de aids, pois este evento vincula-se diretamente a maiores taxas de morbimortalidade e à necessidade de maiores investimentos por parte dos sistemas de saúde.

Dentre os obstáculos apontados para o diagnóstico oportuno da infecção por HIV, destacam-se as desigualdades de acesso aos testes diagnósticos e aos serviços de saúde, inconsistências nas políticas e práticas de testes diagnósticos, falhas e insuficiência das atividades de prevenção e a falta de qualificação de profissionais da APS para o adequado manejo de pessoas vulneráveis ao HIV (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010; GUTIÉRREZ; PÉREZ, 2009; ANTINORI et al., 2010).

Conforme Mussini (2012), dentre as pessoas que iniciam tardiamente os cuidados com o HIV, denominadas de apresentadores tardios, é necessário diferenciar aquelas que desconhecem sua situação sorológica e descobrem de forma tardia a infecção pelo HIV, daquelas pessoas que conhecem seu estado sorológico, mas aderem tardiamente aos cuidados específicos e à TARV. Para ambas as situações, destaca-se a vivência do estigma daquele que desconhece ou nega sua infecção pelo HIV, que resulta em barreiras para revelação de sua condição sorológica aos familiares, amigos e parceiros, o que potencialmente pode acarretar a propagação da infecção (FREITAS et al., 2017). Desse modo, a apresentação tardia configura-se como um grave problema epidemiológico, tanto pela repercussão negativa no prognóstico da pessoa infectada, aumentando sua morbimortalidade, quanto pela disseminação da infecção.

As pesquisas sobre DT ou apresentação tardia e o monitoramento destes fenômenos em muitos países têm considerado os seguintes parâmetros para sua definição e mensuração: contagem de LT-CD4+ inferior a 200 células/mm³ (COBO et al., 2007; LANOY et al., 2007; GUTIÉRREZ; PÉREZ, 2009; HALL et al., 2013); contagem de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³ (ANTINORI et al., 2010; FAKOYA et al., 2012; MOCROFT et al., 2013; DOURADO et al., 2014); presença de condição definidora de aids no momento do diagnóstico de HIV (LANOY et al., 2007; ANTINORI et al., 2010; DAI et al., 2015); pessoas que tiveram um diagnóstico de HIV em até 12 meses antes do diagnóstico de aids (HALL et al., 2013; DAI et al., 2015).

Outros estudos utilizaram ainda como critérios de definição de DT: diagnóstico de aids ou contagem LT-CD4+ inicial abaixo de 200 células/mm³ dentro de um ano do primeiro teste positivo de HIV (CARRIZOSA et al., 2010); diagnóstico de aids em até seis meses após o

diagnóstico do HIV (MOCROFT et al., 2013); presença de infecção oportunista dentro de três meses do diagnóstico de HIV (HALL et al., 2013).

O estudo UK Collaborative HIV Cohort (CHIC), resultante de uma colaboração de algumas das principais clínicas de HIV no Reino Unido, recomendou que o termo “tardio” fosse utilizado quando a apresentação do paciente com HIV para o seguimento clínico ocorresse fora do prazo no qual o início do tratamento antirretroviral é indicado, sugerindo, assim, que o apresentador tardio fosse definido como qualquer pessoa que se apresenta com uma contagem de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³ ou com uma condição clínica de aids em até um mês após o diagnóstico do HIV. Tal recomendação foi justificada devido à maioria das pesquisas enfatizar as pessoas com estágio mais avançado de infecção e elevado risco de morte, não priorizando aqueles para os quais recomenda-se a TARV (UK CHIC STEERING COMMITTEE, 2010).

Diante da heterogeneidade de definições e parâmetros de apresentação tardia para o seguimento clínico de HIV, Antinori et al. (2011) propuseram um consenso, considerando: apresentação tardia - quando um indivíduo iniciasse a TARV com uma contagem de LT-CD4+ abaixo de 350 células/mm³ ou tivesse um evento definidor de aids, independentemente da contagem de células CD4; apresentação com doença avançada por HIV - quando as pessoas comessem o tratamento com uma contagem de CD4 inferior a 200 células/mm³ ou apresentassem uma condição definidora de aids, independentemente da contagem de LT-CD4+. Este último grupo de pessoas também pode receber a designação de apresentadores muito tardios, segundo os autores.

Coul et al. (2016) utilizaram as definições sobre apresentação tardia para os cuidados com HIV propostas pelo consenso supracitado (ANTINORI et al., 2011), e realizaram também a análise das pessoas que se apresentam de forma oportuna, com contagem de LT-CD4+ superior a 500 células/mm³ e sem doença definidora de aids, comparando-as com os grupos de apresentadores tardios e daqueles com doença avançada. Neste estudo, realizado na Holanda, identificou-se que do total de 20.965 pessoas infectadas pelo HIV registradas para os cuidados com a infecção entre 1996 e 2014, 53% apresentaram-se tardiamente, 35% tinham doença avançada pelo HIV e apenas 27% apresentaram-se oportunamente para o seguimento clínico. Os percentuais de apresentação tardia foram mais elevados entre os homens heterossexuais, UDI, aqueles com 50 anos ou mais e entre os pacientes diagnosticados em hospitais.

No Brasil, o MS monitora o DT através da análise do primeiro exame de CD4 registrado para cada usuário no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL), sendo caracterizado pela contagem de LT-CD4+ inferior a 200 células/mm³. Dados de 2015,

demonstraram que o percentual de PVHIV que chegam tardiamente ao serviço de saúde passou de 31%, em 2009, para 25% em 2015, evidenciando uma melhoria no diagnóstico, decorrente das políticas de rastreamento do vírus em populações mais vulneráveis à infecção do HIV. Entretanto, esta proporção alcançou os percentuais alarmantes de 42% e de 60% ao se considerar os parâmetros de CD4 inferior a 350 células/ mm³ e inferior a 500 células/mm³, respectivamente, conforme pesquisas mais recentes (BRASIL, 2015a; ANTINORI et al., 2011; COUL et al., 2016).

Em relação aos fatores associados ao DT, as pessoas infectadas por meio de relações heterossexuais e os UDI são mais propensos a apresentar atraso do diagnóstico, quando comparadas aos HSH. O elevado percentual de DT entre os heterossexuais pode estar relacionado à baixa percepção de risco ou negação do risco neste grupo, sendo necessário o aumento da cobertura de testes de detecção de HIV entre heterossexuais e, principalmente, na população masculina (COUL et al., 2016; OLIVA et al., 2014; GARCÍA et al., 2012; DICKSON et al., 2012; HALL et al., 2013; LANOY et al., 2007).

Pesquisa realizada na Espanha por Oliva et al. (2014) apontou que o DT foi mais elevado entre aqueles cujo modo de transmissão foi o uso de drogas injetáveis (1,9 vezes maior) ou por meio de relações heterossexuais (2,1 vezes maior), em comparação com a transmissão por relações sexuais de HSH. O achado de maior probabilidade de DT entre os UDI foi explicado neste estudo como consequência de barreiras de acesso a cuidados de saúde específicos, apesar da alta percepção de risco neste grupo (OLIVA et al., 2014).

Fatores sociodemográficos também têm sido associados com o DT, como a idade, sexo, situação conjugal, ocupação, escolaridade e renda. Pesquisas realizadas por Oliva et al. (2014), Mugavero et al. (2007) e Lanoy (2007) evidenciaram que as pessoas mais velhas têm maior probabilidade de serem diagnosticados tardiamente com contagem de LT-CD4+ inferior a 200 células/mm³, especialmente aquelas com 50 anos ou mais, o que pode ser explicado pela percepção de risco diminuída e subsequente redução da frequência de realização de testes diagnósticos neste grupo.

Em relação à variável sexo, estudos relatam que os homens têm maior probabilidade de apresentar DT da infecção por HIV ou doença avançada quando comparados às mulheres. O menor risco de DT entre as mulheres pode estar associado em parte à oferta ampla de testes diagnósticos de HIV no pré-natal, o que favorece o diagnóstico oportuno em mulheres grávidas e, em parte, pela baixa utilização dos serviços de saúde pelos homens (OLIVA et al., 2014; MOREIRA et al., 2011; MOCROFT et al., 2013). Em contrapartida, outros estudos têm descrito percentuais semelhantes de DT entre homens e mulheres, sendo relevante considerar a gravidez

como uma possível variável de confusão, uma vez que a solicitação do exame de HIV é rotina de pré-natal e favorece o diagnóstico oportuno em mulheres grávidas (DOURADO et al., 2014; HALL et al., 2013).

Além do exposto, pesquisas têm demonstrado a associação de situação laboral, escolaridade e renda com o diagnóstico tardio da infecção por HIV. Quanto à variável ocupação, as pessoas que recebem subsídios do governo (COBO et al., 2007) e desempregados (GIRARDI et al., 2004; DELPIERRE et al., 2006) têm maior probabilidade de se apresentarem tardiamente para os cuidados após diagnóstico positivo de HIV, o que pode estar relacionado à situação de vulnerabilidade social e a dificuldades de acesso aos serviços de saúde primários. Estudo realizado por Couturier et al. (1998) evidenciou que a ausência de rendimentos de trabalho entre heterossexuais e alta escolaridade (ensino superior) em homens homo ou bissexuais aumentam a probabilidade de DT nestes grupos. No entanto, pesquisa desenvolvida por Cobo et al. (2007) assinalou que o nível de escolaridade não tem associação com o DT. A associação da variável renda com o risco de DT também foi observada em estudo realizado na China, que apontou menor risco de DT entre aqueles com renda familiar mais alta (DAI et al., 2015).

Pesquisa implementada na França, com o objetivo de identificar os grupos de alto risco e os fatores determinantes para o diagnóstico tardio do HIV, evidenciou que a situação conjugal também é um fator determinante para o DT, que alcançou o percentual de 38% da amostra. Observou-se que o risco de DT da infecção por HIV de homens heterossexuais casados e com filhos era 1,65 vezes o risco de homens solteiros sem filhos, enquanto que as mulheres heterossexuais casadas e sem filhos apresentaram um menor risco (DELPIERRE et al., 2006).

Neste contexto, com o objetivo de proporcionar maiores prevalências de diagnóstico precoce e de início oportuno da TARV, recomenda-se: a ampliação da oferta de testes de HIV a serem disponibilizados rotineiramente em serviços de pré-natais, aos usuários que buscam tratamento em clínicas de ISTs, em programas de recuperação de dependentes químicos, àqueles com TB, hepatite infecciosa e outras doenças associadas ao HIV; a diminuição de entraves para a realização dos testes de HIV, adaptando os serviços às necessidades individuais e socioculturais dos usuários de saúde; o aumento da oferta de testes rápidos nos serviços de APS, principalmente para as populações-chave; e a formulação de novas políticas de testagem para o HIV, considerando os aspectos epidemiológicos locais a partir de pesquisas sobre prevalência do DT e fatores associados (UK CHIC STEERING COMMITTEE, 2010).

Um dos critérios para a definição de DT utilizado também nesta pesquisa é a presença de doença característica de aids no exame inicial. Existem parâmetros que devem ser considerados para o diagnóstico de aids e, no Brasil, são considerados dois critérios principais

para a definição de caso de aids em adultos (indivíduos com 13 anos ou mais) – o Critério Rio de Janeiro/Caracas e o Critério CDC adaptado. O primeiro foi adotado no país em 1992, visando a simplificação do diagnóstico de aids e fundamentou-se na identificação de sinais, sintomas e doenças, por meio de vivências de alguns serviços de saúde do Estado do Rio de Janeiro. Originalmente, este critério foi elaborado em 1989, em reunião organizada pela OPAS, na cidade de Caracas, Venezuela. O segundo parâmetro foi o primeiro a ser introduzido no país em 1987, com a denominação de Critério CDC modificado e passou por sucessivas revisões e redefinições, sendo em 2003, renomeado para Critério CDC adaptado (BRASIL, 2004).

Conforme as informações de Brasil (2004), elaborou-se o Quadro 1, que dispõe os critérios utilizados pelo Ministério da Saúde para a definição de caso de aids em adultos, com a finalidade de vigilância epidemiológica.

Quadro 1 – Critérios de definição de caso de aids em indivíduos com 13 anos ou mais de idade, utilizados pelo Ministério da Saúde no Brasil.

CRITÉRIO	MÉTODOS DIAGNÓSTICOS	SINAIS E SINTOMAS OU DOENÇAS INDICATIVAS DE AIDS
<p>Critério CDC Adaptado</p> <p>Evidência laboratorial de infecção por HIV = Dois testes de triagem reagentes ou um confirmatório para detecção de anticorpos anti-HIV</p> <p>+ Diagnóstico de imunodeficiência = Identificação de uma doença indicativa de aids, no mínimo e/ou Contagem de LT-CD4+ < 350 células/mm³</p>	<p>Testes de triagem: <i>Enzyme Linked Immunosorbent Assay (ELISA), Enzyme Immuno Assay, Microparticle Enzyme Immuno Assay</i> e ensaio imunoenzimático por quimioluminescência.</p> <p>Testes confirmatórios: imunofluorescência, imunoblot, <i>Western Blot</i>, teste de amplificação de ácidos nucleicos, <i>Polimerase Chain Reaction (PCR)</i> e <i>Nucleic Acid Sequence Based Amplification</i>.</p>	<p>Câncer cervical invasivo; Candidose de esôfago, de traquéia, de brônquios ou pulmões; Citomegalovirose, exceto em fígado, baço e linfonodos; Criptococose extrapulmonar; Criptosporidiose intestinal crônica (período > um mês); Herpes simples mucocutâneo (período > um mês); Histoplasmose disseminada; Isosporidiose intestinal crônica (período > um mês); Leucoencefalopatia multifocal progressiva; Linfoma não-Hodgkin de células B e outros Linfomas; Linfoma primário do cérebro; Pneumonia por <i>Pneumocystis carinii</i>; Micobacteriose disseminada (exceto tuberculose ou hanseníase); Reativação de doença de Chagas (meningoencefalite e/ou miocardite); Sepse recorrente por <i>Salmonella</i> (não tifóide); Toxoplasmose cerebral.</p>
<p>Critério Rio de Janeiro/Caracas</p> <p>Evidência laboratorial de infecção por HIV = Dois</p>	<p>Testes de triagem: <i>ELISA, Enzyme Immuno Assay, Microparticle Enzyme Immuno Assay</i> e ensaio</p>	<p>Anemia e/ou linfopenia e/ou trombocitopenia astenia; caquexia; dermatite persistente; diarreia; febre; linfadenopatia; tosse (valendo 02 pontos cada).</p>

<p>testes de triagem reagentes ou um confirmatório para detecção de anticorpos anti-HIV + Somatório de no mínimo dez pontos, conforme uma escala de sinais, sintomas ou doenças</p>	<p>imunoenzimático por quimioluminiscência. Testes confirmatórios: imunofluorescência, imunoblot, <i>Western Blot</i>, teste de amplificação de ácidos nucleicos, PCR e <i>Nucleic Acid Sequence Based Amplification</i>.</p>	<p>Candidose oral ou leucoplasia pilosa; disfunção do sistema nervoso ^(Central) Central; herpes zoster em indivíduo com até 60 anos de idade; tuberculose pulmonar, pleural ou de linfonodos localizados numa única região (valendo 05 pontos cada). Outras formas de tuberculose; Sarcoma de Kaposi (valendo 10 pontos cada).</p>
---	---	--

Fonte: Elaborado pela pesquisadora (2016), segundo Brasil (2004).



4 Referencial Teórico

O conceito de representação social (RS), também denominada de coletiva, foi proposto inicialmente por Durkheim, que enfatizava o domínio do pensamento social em relação ao pensamento individual. Em 1961, a publicação da obra de Moscovici sobre a representação social da psicanálise concedeu uma nova perspectiva ao termo referido. Este, em sua obra, considerou o homem como um ser social, moldado por um universo cognitivo e simbólico preexistente (HERZLICH, 2005a; MOSCOVICI, 2012).

Considerou-se, naquele momento, que a Teoria das Representações Sociais (TRS) significava uma superação da clássica dicotomia entre o sujeito e o objeto, entre o universo externo e interno do indivíduo, e afirmava que não há uma realidade objetiva, mas que “toda realidade é representada, quer dizer, reapropriada pelo indivíduo ou pelo grupo, reconstruída no seu sistema cognitivo, integrada no seu sistema de valores, dependente de sua história e do contexto social e ideológico que o cerca” (ABRIC, 2000, p. 27).

Para Jodelet (2001, p. 34-35), as representações se constroem pela e para “partilhar uma ideia ou uma linguagem... [o que] é também afirmar um vínculo social e uma identidade”.

No processo de formação das representações sociais, cada indivíduo parte das observações que faz sobre a realidade e, principalmente, dos depoimentos acumulados sobre os fatos. As pessoas, com sua imaginação e a vontade de atribuir sentido e significados à sociedade e ao universo, produzem suas representações, tornando seus desejos, realidades, reconstituídas, reapropriadas e familiares. Dessa forma, as representações “fazem com que o mundo seja o que pensamos que é ou deva ser”, tornando aquilo que é insólito em familiar e o universo externo em nosso universo, num processo denominado de ancoragem (MOSCOVICI, 2012, p. 55; JODELET, 2001).

Nesse sentido, a representação possibilita a circulação e a reunião de vivências, vocabulários, concepções e comportamentos oriundos de fontes diversas. Assim, o estranho ou inabitual torna-se costumeiro, habitual, e o extraordinário ou incomum, torna-se frequente, normal (MOSCOVICI, 2012).

O ato de representar ou representar-se requer que o sujeito dirija seu pensamento em torno de um objeto real ou imaginário, que pode ser uma pessoa, uma ideia, uma coisa, um fenômeno natural, um fato. Nesta perspectiva, a representação é uma elaboração e uma expressão do sujeito, que, por sua vez, atribui símbolos ou significados a um certo objeto, por meio de processos cognitivos e em determinado contexto sociocultural (JODELET, 2001).

Todo grupo social, com sua cultura e peculiaridades, possui seu universo de opiniões e cada universo apresenta três dimensões: a informação, o campo de representação ou imagem e a atitude. A informação diz respeito à forma como o grupo estrutura seus conhecimentos acerca

de um objeto social. O campo de representação refere-se à imagem constituída sobre o objeto, ao modelo social que dá sentido ao mesmo. Por fim, a atitude das pessoas e grupos sociais expressam tomadas de posição em relação ao objeto representado, sendo esta dimensão a mais frequente das três dimensões descritas e, provavelmente, a primeira delas. Isto deve-se ao fato de que apenas representamos alguma coisa após assumirmos uma posição (MOSCOVICI, 2012).

Conforme Jodelet (2001), as representações sociais estão relacionadas à posição social que os indivíduos ocupam e esta inserção ou função social determina os conteúdos das representações e a sua organização. A RS é uma forma de conhecimento construída e partilhada no contexto social com um objetivo prático, também denominada de saber de senso comum ou “saber ingênuo”, que contribui para a elaboração de uma realidade comum a um grupo social. Constitui-se de grande relevância na compreensão da vida social, pois seu estudo permite o esclarecimento de como acontecem as interações sociais e os processos cognitivos inerentes à interpretação da realidade.

As representações sociais são consideradas sistemas de interpretação que orientam e conduzem as relações com o mundo e com os outros, além de serem, de forma concomitante, produto e processo de uma atividade de assimilação da realidade e de sua construção psicológica e social. As RS “intervêm em processos variados, tais como a difusão e a assimilação dos conhecimentos, o desenvolvimento individual e coletivo, a definição das identidades pessoais e sociais, a expressão dos grupos e as transformações sociais” (JODELET, 2001, p. 22).

A produção e a circulação das RS estão atreladas à cultura, à linguagem e comunicação e à sociedade e, enquanto objeto de estudo, busca-se compreender as relações dessas representações com valores culturais, com a comunicação interpessoal, institucional e de massa, e com o contexto social, ideológico e histórico dos sujeitos, além de proporcionar a investigação de como o saber natural e o saber científico interagem, de como um saber se transforma em outro e quais deslocamentos e significados permeiam a representação e o objeto representado (SÁ, 1998; JODELET, 2001).

Segundo Moscovici (2012), para representar uma teoria ou fenômeno científico, o indivíduo ou grupo considera a forma de pensamento existente e recria, reconstitui o que estava oculto ou eliminado, ou seja, reproduz a teoria novamente, fazendo o percurso inverso àquele percorrido por ela. Em sua obra, Moscovici aborda os mecanismos sociocognitivos que conduzem à apropriação social do conhecimento científico, no caso, a Psicanálise.

Em contrapartida, Giami e Veil (1997), ao estudarem as representações no contexto da aids, criticam esta abordagem de Moscovici acerca da constituição das representações sociais. Giami e Veil (1997, p. 50-51) sintetizam e criticam a teoria de Moscovici nos seguintes aspectos:

- Sobre a teoria de que as representações guiam as práticas, os autores afirmam que elas estão nas práticas. As representações revelam as formas de pensamentos e ações de indivíduos e de grupos sociais, pois cada sujeito social introjeta e expressa valores nas interações com os outros, pela palavra ou pelos atos, na tradução psicossocial de contextos de vida, contribuindo para a visão de mundo e posicionamentos de cada um na sociedade.
- Em relação, portanto, às representações sociais contribuirão “exclusivamente aos processos de formação de condutas e de orientação das comunicações sociais” (MOSCOVICI, 2012, p. 71), ou que contribuem para a elaboração de uma realidade comum a um grupo social (JODELET, 2001), propõe-se considerar outras funções das representações, principalmente as intrapsíquicas, as intraindividuais e as interindividuais, as quais transcendem a sua função social.
- Sobre a representação social ser concebida como processo e conteúdo resultante de uma teoria científica, estes autores ressaltam que as representações não podem se restringir ao processo de transformação de uma teoria científica, uma vez que esta não é o único determinante deste processo. As representações são originárias também do senso comum e podem se incluir na ciência, e até passarem a ser consideradas “verdades científicas”.
- Sobre a definição de representação social ser uma forma de conhecimento construída e partilhada no contexto social com um objetivo prático, denominada de saber de senso comum ou “saber ingênuo” (JODELET, 2001), os autores afirmam que as representações estão em todas as formas de conhecimento, não sendo, portanto, sinônimo obrigatório de senso comum.

Assim, Giami e Veil (1997) preferiram adotar o termo “representações” e não “representações sociais”, com o objetivo de possibilitar a elaboração de outros modelos de relações, considerando duas perspectivas: a relação entre o individual e o coletivo e entre o psicológico e o social. Juntamente com esses autores, para o presente estudo, parte-se do pressuposto de que toda representação é social, uma vez que é estruturada a partir dos materiais presentes na sociocultura atual e passada, não havendo necessidade de adjetivá-la. Concorde-

se, ainda, que as representações surgem não somente da ciência e se tornam pensamentos do senso comum, mas tanto quanto ou mais, surgem e estão presentes nas demais formas de conhecimento, inclusive no saber científico, sendo a experiência do cotidiano e o senso comum também fontes das representações.

Ainda sobre a delimitação do conceito de representações utilizado neste estudo, ressalta-se que os processos psíquicos são estruturantes na constituição das representações e integram o fenômeno social em sua plenitude. As construções social e subjetiva do fenômeno estão inter-relacionadas, sendo os significados e as expressões individuais e coletivas das representações interpretadas como homólogos e não dicotômicas (GIAMI; VEIL, 1997).

Para esses autores, as representações são pontos de vista que os sujeitos constroem sobre os objetos, que tanto têm a carga das informações difundidas no conjunto da sociedade, como esta recebe a carga particular do indivíduo na sua individualidade psíquica.

Em relação à estrutura das representações, as mesmas se organizam em torno de um núcleo profundo, designados de representações originais no contexto da aids, e persistem através das experiências pessoais e profissionais; além desse núcleo central, situam-se elementos periféricos, os quais são flexíveis a mudanças e reformulações. Desse modo, as representações originais são aquelas mais antigas cronologicamente e configuram-se o núcleo estruturante do sistema de representações; as representações periféricas, por sua vez, estão mais relacionadas à experiência e à proximidade nas relações com as pessoas soropositivas ou sem estado sorológico conhecido (GIAMI; VEIL, 1997).

Segundo Moscovici (2012), as representações sociais são entidades que circulam, se cruzam e se cristalizam de forma contínua por meio da fala, da atitude, do encontro dos sujeitos no universo cotidiano. Ainda conforme este autor, a maior parte das relações sociais efetuadas, objetos produzidos e consumidos, comunicações trocadas estão penetradas pelas RS. Neste contexto, situa-se o processo saúde-doença, impregnado pelas RS, as quais precisam ser compreendidas, articulando representações presentes nas vivências do processo de adoecimento.

Considera-se que o objeto aids possui uma intensa capacidade de engendrar representações (SÁ, 1998). As representações sobre a aids trazem à tona aspectos da experiência social da saúde e da doença e constituem uma temática extremamente relevante em Saúde Coletiva, devido a razões históricas e à sua incômoda e insistente atualidade.

Segundo Herzlich (2005a), a saúde e a doença possuem aspectos de estabilidade e características peculiares em suas representações, o que as tornam objetos privilegiados de investigação e análise, pois são suscetíveis de serem metaforizadas ou produzidas. Salienta,

ainda, que devido ao seu impacto na vida individual, na inserção social e no equilíbrio coletivo, a doença gera sempre uma necessidade de discurso e de uma interpretação complexa e sucessiva da sociedade. É sobre esta complexidade que se pretende investigar.

Para Jodelet (2001), o fenômeno da aids exemplifica como as representações sociais estão presentes nos discursos e são expressas pelas palavras e transmitidas em mensagens e imagens midiáticas, cristalizadas em comportamentos e em organizações espaciais e materiais. A aids foi a primeira doença que apresentou o desenvolvimento conjunto de suas histórias médica e social. Os conhecimentos iniciais acerca das formas de transmissão da doença e de suas vítimas conduziram a duas concepções: uma moral e social, relacionada à visão da aids como doença-punição atrelada à irresponsabilidade sexual e ao estigma social referente principalmente à homossexualidade; e outra biológica, inerente às teorias relativas ao perfil das pessoas infectadas pelo HIV – usuários de drogas, homossexuais, hemofílicos e hemotransfundidos – e às formas de contágio.

Nesta perspectiva, Giami e Veil (1997, p. 29-30) refletem:

[...] as reações individuais e coletivas e sociais ao fenômeno AIDS e a respeito das pessoas atingidas são objeto de reflexão. A primeira resposta à AIDS reside nas modalidades segundo as quais ela é construída socialmente. O discurso científico constitui uma dessas respostas, em concorrência e em complementação com outros tipos de discurso. Estas construções constituem por sua vez telas de projeção ou filtros que canalizam e organizam as reações diferentes e específicas dos diferentes atores em função principalmente de suas orientações ideológicas.

As representações acerca do processo saúde-doença (e da aids) são construídas ao longo das trajetórias de vidas das pessoas. Conforme Dubar (1998), a trajetória individual, em uma perspectiva subjetiva, define-se como uma história pessoal, relatada por um sujeito que expressa visões e percepções de si e do mundo. Esta trajetória subjetiva é expressa por meio de palavras pela entrevista biográfica e constituída por categorias carregadas de sentido pelo sujeito que descreve seu relato, as quais revelam “a interiorização de um ou mais ‘universos de crença’ dizendo respeito à estrutura social em geral e aos mais diversos campos da prática social (familiar, escolar, profissional, relacional) em particular”. Nesses relatos estão, portanto, as representações e a história de suas construções.



5 Percurso Metodológico

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, com utilização dos métodos quantitativo e qualitativo, para dar respostas às duas dimensões abordadas na problemática: como está a situação do diagnóstico tardio no Estado da Paraíba e em quais aspectos psicossociais está fundamentada esta situação.

No eixo quantitativo, a investigação consiste em estudo epidemiológico, observacional, analítico e transversal, justificada pela escassez de publicações acerca da magnitude do fenômeno, a saber, a prevalência do atraso no diagnóstico do HIV segundo parâmetros atuais e fatores associados.

No eixo qualitativo, a investigação encontra-se nas abordagens construtivistas da sociologia, com ênfase nos modos de viver dos sujeitos que vivenciam o fenômeno do atraso no diagnóstico de HIV, pelo enfoque da construção das representações em torno da infecção. Buscou-se, portanto, compreender estas representações e o percurso dos sujeitos para o diagnóstico do HIV, identificando os aspectos que contribuem para o seu atraso, na ótica e experiência dos usuários dos serviços da Paraíba. Para tal fim, foi utilizado como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (TRS), a partir da abordagem crítica proposta por Giami e Veil (1997).

As representações organizam-se em torno de um núcleo profundo, designados de representações originais no contexto da aids, e persistem através das experiências dos indivíduos; além desse núcleo central, situam-se elementos periféricos, os quais são flexíveis a mudanças e reformulações. Neste sentido, as representações originais são aquelas mais antigas cronologicamente e configuram-se o núcleo estruturante do sistema de representações; as representações periféricas, por sua vez, estão mais relacionadas à experiência e à proximidade nas relações com as pessoas soropositivas ou sem estado sorológico conhecido (GIAMI; VEIL, 1997).

5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

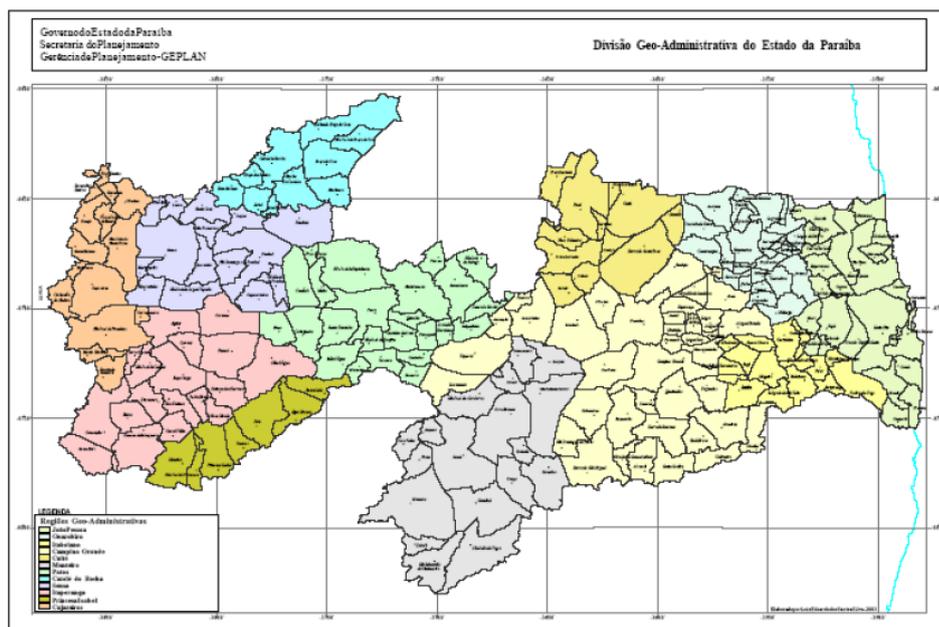
Esta pesquisa foi realizada no Estado da Paraíba, pertencente ao Nordeste brasileiro. Este Estado possui duzentos e vinte e três (223) municípios, uma população estimada em 2015 de 3.972.202 habitantes, com densidade demográfica de 70,34 hab/km² e uma área territorial de 56.468,427 km². O Rendimento nominal mensal domiciliar *per capita* da população residente,

em 2015, correspondeu a 776 reais e o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal foi 0,658, em 2010 (IBGE, 2016a).

O Estado divide-se em quatro mesorregiões, vinte e três microrregiões e em doze regiões geoadministrativas. As mesorregiões denominam-se de: Mata Paraibana, formada por trinta (30) municípios agrupados em quatro microrregiões e onde se situa a capital do Estado, João Pessoa; Agreste, composto pela união de sessenta e seis (66) municípios reunidos em oito microrregiões; Borborema, constituída por quarenta e quatro (44) municípios agrupados em quatro microrregiões, destacando-se a cidade de Campina Grande, a segunda maior do Estado quanto à população e importância econômica; e Sertão Paraibano, formado por oitenta e três (83) municípios reunidos em sete microrregiões, destacando-se os municípios de Patos, Pombal, Sousa e Cajazeiras (PARAÍBA, 2008).

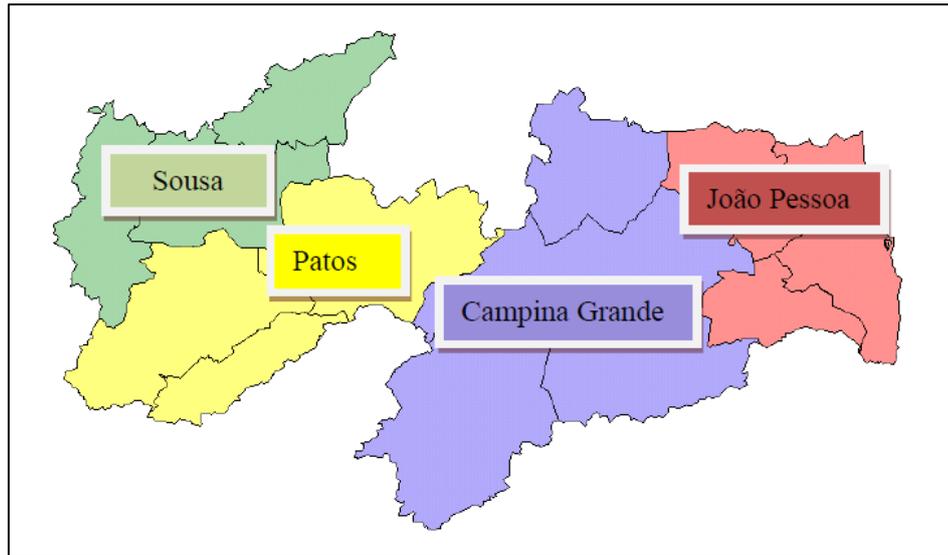
Em relação à divisão geoadministrativa, o Estado da Paraíba está dividido em 12 regiões (FIGURA 1), mesma base geográfica utilizada pela Secretaria Estadual de Saúde (SES) para implantação das Gerências Regionais de Saúde (GRS). Cada GRS possui uma capacidade funcional instalada para coordenar o processo gerencial das ações técnico-administrativas da saúde, e as suas sedes localizam-se nos seguintes municípios: João Pessoa, Guarabira, Campina Grande, Cuité, Monteiro, Patos, Itaporanga, Catolé do Rocha, Cajazeiras, Sousa, Princesa Isabel e Itabaiana. Quanto à organização da assistência à saúde, desde 2002, o território estadual está dividido em quatro (04) macrorregiões de saúde, com sedes em João Pessoa, Campina Grande, Patos e Sousa (FIGURA 2) (PARAÍBA, 2008).

Figura 1 – Mapa da divisão geoadministrativa do Estado da Paraíba.



Fonte: Paraíba (2008).

Figura 2 – Mapa das mesorregiões de saúde do Estado da Paraíba.



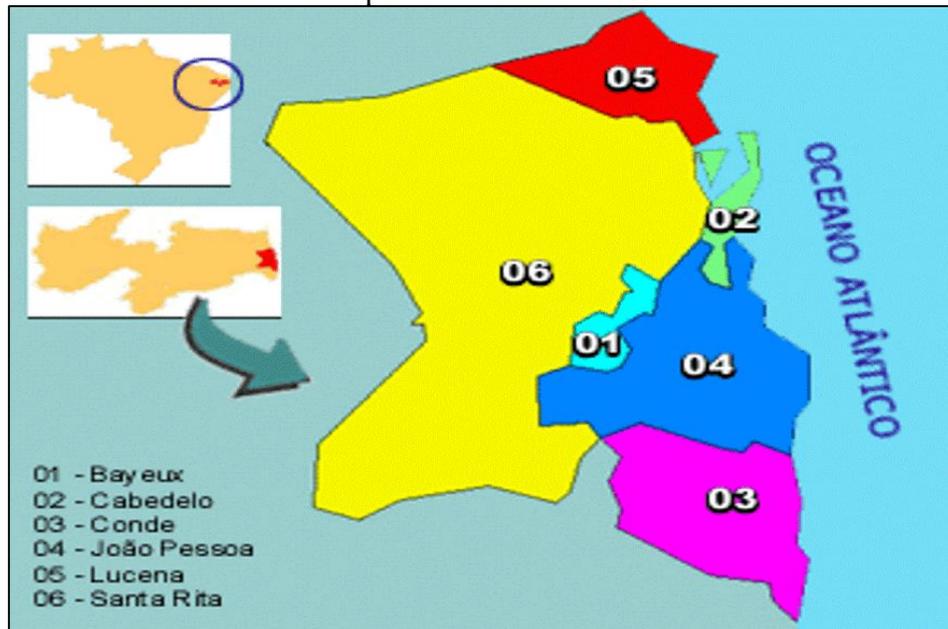
Fonte: Paraíba (2008).

A Paraíba apresenta uma rede assistencial de saúde constituída por 5.559 estabelecimentos cadastrados no CNES/DATASUS/MS, ressaltando-se os seguintes: 38 Hospitais Especializados; 06 Prontos-Socorros Especializados; 1.301 Centros de Saúde ou Unidades Básicas de Saúde (UBS); 1.376 Equipes de Saúde da Família; 259 Postos de Saúde; 197 Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF); 112 Policlínicas; 759 Clínicas Especializadas/Ambulatórios de Especialidade; 33 Unidades Mistas; 448 Unidades de Apoio Diagnóstico e Terapia; 191 Unidades Móveis de nível Pré-hospitalar – urgência/emergência; 103 Hospitais Gerais; 18 Unidades de Pronto-atendimento; 104 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (BRASIL, 2016e).

O município de João Pessoa (FIGURA 3), capital do Estado da Paraíba, concentra a maior quantidade de casos de HIV do Estado e é um dos municípios considerados prioritários para o controle da epidemia. O município de João Pessoa-PB tem uma área territorial de 211,475 km², uma densidade populacional de 3.421,28 hab./ km² e 723.515 habitantes (IBGE, 2010).

A rede de AB do município de João Pessoa é organizada em 181 Unidades de Saúde da Família (USF), distribuídas em cinco distritos sanitários, correspondendo a uma cobertura da população de 84% (BRASIL, 2015d). Possui dois hospitais de referência do Estado para o atendimento de usuários de saúde com HIV, o Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, o qual atende a população em geral, e o Hospital Universitário Lauro Wanderley, referência no atendimento a gestantes com HIV e crianças.

Figura 3 – Mapa dos municípios que constituem a região metropolitana de João Pessoa.



Fonte: MAPA... (2011).

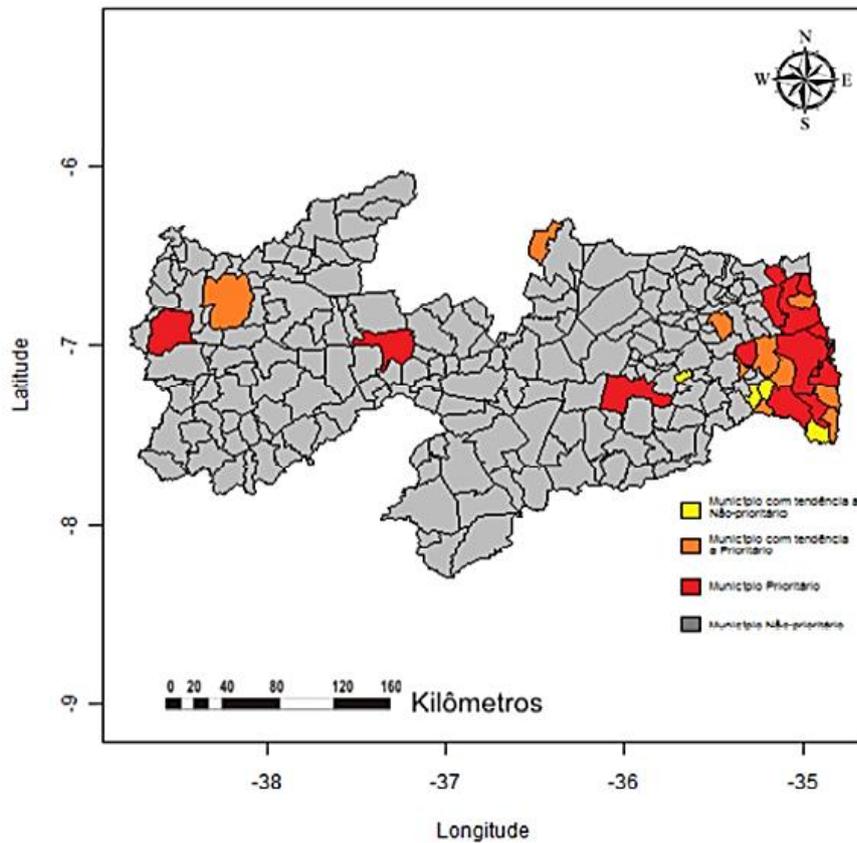
Conforme o Plano de Ações e Metas (PAM) de 2012, da SES-PB, os municípios considerados prioritários para as ações de prevenção e controle da aids na Paraíba são: João Pessoa, Campina Grande, Cabedelo, Bayeux, Santa Rita e Patos (BRASIL, 2012b).

Sousa (2012) categorizou, pelo modelo de decisão baseado em lógica *fuzzy*, os municípios paraibanos para o controle da aids, classificando-os da seguinte forma: 14 (6,27%) foram considerados como prioritários, 10 (4,48%) com tendência a prioritário, 4 (1,81%) com tendência a não-prioritário e 195 (87,44%) como não-prioritários (FIGURA 4). Segundo a pesquisa referida, os municípios prioritários para o combate à aids no Estado da Paraíba são: Alhandra, Baía da Traição, Bayeux, Cajazeiras, Campina Grande, João Pessoa, Lucena, Mamanguape, Mari, Patos, Pedras de Fogo, Rio Tinto, Santa Rita e Cabedelo.

Ressalta-se que o teste rápido de HIV já foi implantado em aproximadamente 90% dos municípios paraibanos, dentro da política de prevenção e controle da aids no Estado. Naqueles municípios que ainda não contam com o teste nas USF, os usuários são referenciados para maternidades, hospitais e Centros de Testagem e Aconselhamento. À medida que realizam o teste e são identificados como reagentes para o agravo, são direcionados geralmente para o SAE Clementino Fraga, referência no Estado, e para os Hospitais Universitários (Campina Grande e João Pessoa), especialmente nos casos das gestantes. Existem no total sete SAEs, localizados em todo o Estado (QUADRO 2). Após as consultas e a realização dos exames específicos, as pessoas com HIV iniciam o tratamento e recebem os medicamentos nas Unidades

Dispensadoras de Medicamentos (UDM), que também estão distribuídas em todo o Estado, no total de nove serviços (PARAÍBA, 2016a).

Figura 4 – Mapa dos municípios prioritários, com tendência a prioritário e a não-prioritário, e os não-prioritários para a prevenção e controle de aids no Estado da Paraíba.



Fonte: Sousa (2012).

Quadro 2 – Serviços de Assistência Especializada e Unidades Dispensadoras de Medicamentos distribuídos na Paraíba.

Município	Serviço de Assistência Especializada (SAE)	Unidade Dispensadora de Medicamento (UDM)
João Pessoa	SAE - Hospital Clementino Fraga; SAE Familiar - Hospital Universitário Lauro Wanderley	Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga; Hospital Universitário Lauro Wanderley
Campina Grande	SAE - Hospital Universitário Alcides Carneiro; SAE Municipal	Hospital Universitário Alcides Carneiro; SAE Municipal de Campina Grande
Cabedelo	SAE Municipal	SAE Municipal de Cabedelo
Santa Rita	SAE Municipal	SAE Municipal de Santa Rita
Patos	SAE Municipal ¹	SAE Municipal de Patos
Sousa	-	10ª Gerência Regional de Saúde
Cajazeiras	-	9ª Gerência Regional de Saúde

Fonte: Paraíba (2016).

Nota: (1) No período de coleta dos dados, o SAE do município de Patos não estava realizando o acompanhamento dos usuários com HIV, pois estava sem médico.

Neste contexto, os cenários deste estudo foram constituídos pelos 06 SAEs do Estado, em atividade no período de coleta dos dados, localizados nos municípios de João Pessoa (02 SAEs), Campina Grande (02 SAEs), Cabedelo (01 SAE) e Santa Rita (01 SAE), os quais acompanham regularmente as PVHIV provenientes de todos os municípios paraibanos, conforme descrito no quadro acima. O SAE do município de Patos estava desativado no momento da coleta dos dados, por isso não foi cenário desta pesquisa, mas seus usuários estavam sendo acompanhados em outros SAEs, segundo suas preferências.

O objetivo principal destes serviços é assistir integralmente e de forma resolutiva e humanizada os usuários, por meio de uma equipe multiprofissional constituída por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros. Dentre as estratégias utilizadas, destacam-se: assistência de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecologia, pediatria e odontologia; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas; realização periódica de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de infecções sexualmente transmissíveis (IST) e aids (BRASIL, 2016c).

O Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, referência no Estado, dispõe de serviços ambulatoriais e de internação (Clínica de internação de pessoas com aids e Unidade de Terapia Intensiva). No ambulatório, oferece o acompanhamento de PVHIV por uma equipe multiprofissional (infectologista, enfermeiro, técnico de enfermagem, psicólogo, assistente social e odontólogo), laboratório, farmácia responsável pela distribuição de medicamentos antirretrovirais, e aconselhamento pré e pós-teste em SAE (COMPLEXO HOSPITALAR DE DOENÇAS INFECTOCONTAGIOSAS DR. CLEMENTINO FRAGA, 2015).

5.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população deste estudo foi constituída por adultos vivendo com HIV em TARV, acompanhados por seis SAEs da Paraíba, localizados em João Pessoa, Campina Grande, Cabedelo e Santa Rita. Em junho de 2016, foram registrados 3.557 atendimentos nestes SAEs para dispensação de medicamentos antirretrovirais, sendo esta quantidade de PVHIV considerada a população desta pesquisa (PARAÍBA, 2016).

Para a abordagem quantitativa, a amostra foi do tipo probabilística estratificada, formada pelos usuários de saúde com HIV atendidos nos SAEs referidos e em tratamento

antirretroviral. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: PVHIV em TARV, maiores de 18 anos e em acompanhamento ambulatorial. Em relação aos critérios de exclusão, apontam-se: pessoas com HIV internas no período de coleta dos dados; PVHIV com alguma incapacidade neurológica e ou cognitiva que as impossibilitaram de participar da entrevista.

Para a realização do cálculo amostral, foi considerado o intervalo de confiança (IC) de 95%, a proporção de diagnóstico tardio de 60% (BRASIL, 2015a; GRANJEIRO et al., 2011), o erro máximo permitido de 5% e a probabilidade de perda amostral de 10%, obtendo-se uma amostra de 369 pessoas com HIV. Como a amostragem foi do tipo estratificada, que se caracteriza pela seleção de uma amostra de cada subgrupo da população considerada (GIL, 2010), realizou-se o cálculo amostral para cada estrato, ou seja, para cada SAE, de forma proporcional à população. Dessa forma, no Quadro 3, estão descritos os dados das populações e das amostras por cada estrato/SAE, sendo obtida uma amostra final de 369 indivíduos.

Quadro 3 – Distribuição da população e da amostra do estudo por estrato/ SAE.

Município	Serviço de Assistência Especializada (SAE)	População (N)	Proporção da amostra	Amostra (n)
João Pessoa	SAE - Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga	2.415	67,8%	247
João Pessoa	SAE Familiar - Hospital Universitário Lauro Wanderley	347	9,8%	38
Campina Grande	SAE - Hospital Universitário Alcides Carneiro	194	5,5%	20
Campina Grande	SAE Municipal	501	14,1%	52
Cabedelo	SAE Municipal	40	1,1%	05
Santa Rita	SAE Municipal	60	1,7%	07
Total		3.557	100%	369

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Para a abordagem qualitativa, a amostra foi obtida de forma intencional e composta por aquelas pessoas identificadas pelo método quantitativo que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio da infecção pelo HIV. Seu tamanho foi determinado através da técnica de saturação teórica ou redundância de informações, a qual é obtida quando as categorias se apresentam densas e quando as relações entre elas estão bem determinadas e validadas, por meio de um processo contínuo de análise dos dados desde o início do processo de coleta (MAYAN, 2001; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Desse modo, a amostra final foi formada por dezoito entrevistados.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: PVHIV em TARV que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio, segundo os dados coletados na abordagem quantitativa, e que forneceram a informação relativa a número de telefone fixo ou celular, além de anuência para contatos ulteriores. Como critérios de exclusão, assinalam-se: PVHIV que apresentaram diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV, conforme dados coletados no eixo quantitativo da pesquisa, e os residentes fora da região metropolitana de João Pessoa.

5.4 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

Para a coleta dos dados quantitativos, foi utilizado um questionário elaborado para fins da pesquisa, aplicado com entrevista face a face, contendo perguntas dicotômicas, categóricas e do tipo escala de Likert. Conforme Gil (2008), a elaboração de um questionário visa traduzir os objetivos da pesquisa em questões específicas e as respostas a estas questões fornecerão os dados requeridos para a descrição das características da população estudada ou para testar as hipóteses que foram construídas no planejamento da pesquisa.

O instrumento de coleta dos dados quantitativos (APÊNDICE A) abordou os seguintes domínios de questões: A) Informações sociodemográficas do participante; B) Diagnóstico de HIV; C) Acesso ao diagnóstico do HIV; D) Sexualidade da pessoa vivendo com HIV. De forma complementar, os prontuários foram consultados para a obtenção das seguintes informações (contidas no domínio B do instrumento): contagem de LT-CD4+ e carga viral no momento do diagnóstico, data do diagnóstico da infecção pelo HIV, data de início da TARV e presença de doença indicativa de aids na ocasião do diagnóstico.

A coleta dos dados foi realizada no período de abril a maio de 2017, por uma equipe de cinco pesquisadores, utilizando-se fontes primárias de investigação – entrevistas com as PVHIV acompanhadas nos SAEs e dados dos prontuários. Com o objetivo de padronização da técnica de coleta, realizou-se treinamento com os pesquisadores envolvidos.

A população desta pesquisa incluiu todas as pessoas que recebem os medicamentos antirretrovirais em cada SAE do Estado da Paraíba. Para seleção dos participantes, na primeira etapa, realizou-se levantamento da quantidade total de pessoas atendidas nos seis SAEs em funcionamento, no período de um mês, considerando que os usuários necessitam ir ao serviço de saúde para buscar os medicamentos mensalmente. Em seguida, calculou-se a média diária de atendimentos em cada SAE, considerando o número de PVHIV atendidas no mês e o período de vinte dias, pois os serviços funcionam de segunda à sexta-feira.

Para assegurar o tamanho mínimo da amostra no período de um mês de coleta de dados e selecionar os participantes da pesquisa, foi realizado sorteio probabilístico dos dias para a coleta em cada SAE. O número de dias a ser sorteado em cada serviço foi obtido pela razão entre o tamanho mínimo da amostra calculada para cada SAE e a média diária de atendimentos para dispensação de medicamentos antirretrovirais em cada serviço.

A quantidade de dias necessários para coleta de dados em cada estabelecimento e o número de dias sorteados estão expostos no Quadro 4. Foi sorteado um dia adicional (reserva) para a coleta em cada serviço, pressupondo-se a ocorrência de imprevistos ou dificuldades na dinâmica de funcionamento dos SAEs.

Desse modo, utilizou-se a amostragem por conglomerado em único estágio, estratificado pelo serviço de saúde, para o procedimento de sorteio, sendo o dia a unidade primária de amostragem e os estratos formados pelos estabelecimentos. As pessoas que buscaram o serviço nos dias sorteados foram abordadas e convidadas para participar do estudo e aquelas que aceitaram foram incluídas na amostra. Salienta-se que as entrevistas foram realizadas em locais que garantiram a privacidade dos participantes, nos respectivos dias de acompanhamento deles no SAE ou na ocasião em que buscaram o serviço para a obtenção mensal de seus medicamentos antirretrovirais.

Quadro 4 – Distribuição da população e amostra do estudo por SAE e quantidade de dias sorteados para a coleta dos dados.

Município	SAE	População	Amostra	Média diária atendimentos em cada SAE	Número de dias necessários	Número de dias sorteados
João Pessoa	SAE - Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga*	2.415	247	121	06*	07
João Pessoa	SAE Familiar - Hospital Universitário Lauro Wanderley	347	38	17	02	03
Campina Grande	SAE - Hospital Universitário Alcides Carneiro	194	20	10	02	03
Campina Grande	SAE Municipal	501	52	25	02	03
Cabedelo	SAE Municipal	40	05	02	02	03
Santa Rita	SAE Municipal	60	07	03	02	03
Total		3.557	369	-	16	22

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Nota: *Para a definição da quantidade de dias sorteados neste SAE, não se considerou a média de atendimentos diários (correspondente a 121 atendimentos/dia), mas a viabilidade de realização das entrevistas conforme a equipe formada de três pesquisadores. Como cada pesquisador conseguia realizar, por dia, uma média de 16 entrevistas com duração de 30 minutos cada, considerando 08 horas de funcionamento diário do serviço, estimou-se a realização de 48 entrevistas/dia nesse estrato.

Na abordagem qualitativa, a técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista do tipo aberta, uma vez que permite fornecer informações mais profundas sobre a realidade, evidenciando valores e opiniões dos atores sociais envolvidos com o tema.

Entende-se por entrevista o encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha conhecimentos acerca de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional, podendo ser um meio de investigação, de coleta de dados ou servir de auxílio no diagnóstico ou tratamento de um problema social (MARCONI; LAKATOS, 2002; GIL, 2008).

A entrevista aberta ou não estruturada é aquela pela qual o investigador conduz o entrevistado a explicitar da forma mais abrangente e profunda possível seu ponto de vista (MINAYO, 2010). Geralmente, a entrevista inicia-se pelo enunciado de uma questão ampla, por meio da qual o entrevistado é convidado a desenvolver mais sua ideia e, em todo o processo, o entrevistador deve expressar seu interesse e estar atento. O roteiro deve ser elaborado com as grandes linhas dos temas a explorar, mas sem determinar a ordem ou a maneira de colocar as questões, as quais podem ser abertas gerais ou combinadas com subquestões. Salienta-se que as questões abertas estimulam o pensamento livre e possibilitam a profundidade da resposta do participante (FORTIN; GRENIER; NADEAU, 2003).

Dessa forma, o roteiro (APÊNDICE B) contemplou uma questão central referente à trajetória de vida do participante até o diagnóstico do HIV. Foram consideradas subquestões ou questões de relance acerca das representações dos sujeitos entrevistados quanto ao adoecer em decorrência da infecção pelo HIV, das motivações para a busca do serviço de saúde, dos sentimentos mediante o diagnóstico do HIV e das dificuldades enfrentadas no seu percurso até a descoberta da infecção, com o objetivo de compreender os aspectos relacionados à busca por diagnóstico, para serem utilizadas caso estes assuntos não surgissem nos relatos ou não fossem aprofundados suficientemente.

Os dados foram coletados em agosto de 2017 pela pesquisadora, posteriormente à coleta de dados quantitativos. O procedimento inicial foi a identificação das PVHIV entrevistadas que foram diagnosticadas de forma tardia ou muito tardia, informação obtida do prontuário referente à contagem de LT-CD4+ no momento do diagnóstico (LT-CD4 < 350 células/mm³). Em seguida, realizou-se contato por telefone com as pessoas que disponibilizaram o número

telefônico na primeira fase do estudo e que residiam na região metropolitana de João Pessoa, capital do Estado, uma vez que concentrou cerca de 70% da amostra total da pesquisa.

A partir da concordância verbal das pessoas contatadas para colaborar com a pesquisa, foram agendados os dias e horários para cada entrevista, conforme preferência dos participantes. Os locais das entrevistas também foram escolhidos pelos mesmos e consistiram em suas residências ou no SAE em que são acompanhados. Em ambas as situações, as entrevistas foram realizadas em local que proporcionou privacidade aos entrevistados e após consentimento por escrito. As entrevistas foram gravadas mediante aquiescência dos participantes do estudo e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. As transcrições das entrevistas foram validadas por meio de revisão por pares.

5.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO

Para o método quantitativo, considerou-se como desfecho, o tempo para o diagnóstico, obtido pela variável *proxy* contagem de LT-CD4+ no momento do diagnóstico (ANTINORI et al., 2010; ANTINORI et al., 2011; GRANJEIRO et al., 2011; HALL et al., 2013). Esta variável resposta foi categorizada da seguinte forma:

- A. Diagnóstico oportuno: caracterizado pela contagem de LT-CD4+ igual ou superior a 350 células/mm³.
- B. Diagnóstico tardio: definido pela contagem de LT-CD4+ igual ou superior a 200 células/mm³ e inferior a 350 células/mm³.
- C. Diagnóstico muito tardio: medido pela contagem de LT-CD4+ inferior a 200 células/mm³ ou doença característica de aids no exame inicial, independentemente da contagem de LT-CD4+.

As variáveis de exposição utilizadas no estudo estão contidas nas partes “A” (variáveis sociodemográficas), “C” (referentes ao acesso ao diagnóstico do HIV) e “D” (relacionadas à sexualidade das PVHIV) do questionário (APÊNDICE A). No Quadro 5, estão discriminadas as variáveis independentes.

Quadro 5 – Variáveis de exposição utilizadas no estudo.

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE
Gênero (V2) Gravidez no momento do diagnóstico (V2.1) Idade no momento do diagnóstico (V3.2) Raça (V4) Situação conjugal no momento do diagnóstico (V5.1) Crença ou religião no momento do diagnóstico (V6.1) Escolaridade (V7) Orientação afetivossexual (V21) Histórico de infecção sexualmente transmissível (V22) Uso de drogas ilícitas (V25) Provável modo de transmissão (V26-V28)
VARIÁVEIS SOBRE ACESSO AOS SERVIÇOS PARA O DIAGNÓSTICO DO HIV
Motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV (V39) Primeiro serviço de saúde procurado para realizar o teste de HIV (V42) Tempo para receber o resultado do teste de HIV (V45) Quantidade de idas ao (s) serviço (s) de saúde para descobrir que tinha HIV (V46) Serviço de saúde que realizou o diagnóstico (V47.1) Distância do serviço de saúde que diagnosticou o HIV até a casa do participante (V50) Meio de transporte mais utilizado para deslocamento até o serviço que realizou o diagnóstico (V51)
VARIÁVEIS SOBRE SEXUALIDADE DAS PVHIV
Idade da primeira relação sexual (V58) Utilização de preservativo na primeira relação sexual (V59) Quantidade de parceiros sexuais (V60.1) Relacionamento com pessoas do mesmo sexo (V61) Percepção do risco antes do diagnóstico (V66) Frequência de utilização de preservativo (V67) Frequência de realização do teste rápido de HIV após uma relação sexual desprotegida com parceiro(a) fixo(a) ou casual (V68 e V69) Motivos que influenciaram a não utilizar preservativo (V70)

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

5.6 TÉCNICAS DE ANÁLISE DOS DADOS

No método quantitativo, os dados foram armazenados e analisados no Software SPSS versão 21.0. Primeiramente realizou-se análise descritiva das variáveis, por meio de frequências absolutas e relativas, e estimou-se a prevalência do diagnóstico oportuno, tardio e muito tardio da infecção por HIV, a partir da variável *proxy* contagem de LT-CD4+ no momento do diagnóstico. Os dados sobre a contagem de LT-CD4+ e carga viral foram analisados utilizando cálculo de medidas descritivas, tais como, média, desvio padrão, mediana e quartis.

Para descrever os dados foram utilizadas tabelas de distribuição de frequências na análise das variáveis categóricas e medidas de tendência central, posição e variabilidade na análise das variáveis numéricas.

Na análise univariada para avaliação dos fatores associados ao diagnóstico, classificado em muito tardio, tardio e oportuno, foram utilizados os testes Qui-quadrado de Pearson ou teste exato de Fisher na análise de variáveis categóricas e teste de Kruskal-Wallis na análise das variáveis numéricas. Todas as variáveis numéricas apresentaram distribuição assimétrica, conforme teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (APÊNDICE C).

Na análise multivariada para avaliar os fatores associados ao diagnóstico tardio, por se tratar de um desfecho categórico ordinal (diagnóstico muito tardio, tardio e oportuno), foi utilizado o modelo de regressão logística ordinal de chances proporcionais.

Esse modelo é apropriado para análise de variáveis respostas ordinais provenientes de uma variável numérica contínua que foi posteriormente agrupada e estima um valor único de *Odds Ratio* (OR) para todas as categorias comparadas da variável resposta sob a suposição de chances proporcionais (ABREU et al., 2008; ABREU; SIQUEIRA; CAIAFFA, 2009). Nesse estudo, o valor de OR representa a chance de um paciente ter um diagnóstico mais tardio.

Durante o processo de modelagem, todas as variáveis com valor-p menor que 0,20, de acordo com a análise univariada, foram incluídas no modelo multivariado. O modelo foi produzido em blocos, de acordo com a classificação dos grupos de variáveis: Bloco 1 - Fatores sociodemográficos e de saúde; Bloco 2 – Fatores referentes ao acesso aos serviços; Bloco 3 – Fatores relacionados à sexualidade.

O modelo realizado em cada bloco utilizou o método *backward* para retirada das variáveis e permaneceram somente as variáveis com nível de significância igual ou menor do que 5%. Em seguida, as variáveis que permaneceram no modelo final de cada bloco foram incluídas em um único modelo de forma simultânea e o processo de modelagem *backward* foi realizado novamente, permanecendo apenas as variáveis significativas ao nível de 5%.

Após ajuste do modelo final, foram estimados os valores OR, com respectivos Intervalos de Confiança de 95% (IC 95%). Foi testado o ajuste do modelo por meio do teste de Deviance e a validade da suposição de chances proporcionais foi avaliada por meio do teste de linhas paralelas (ABREU et al., 2008; ABREU; SIQUEIRA; CAIAFFA, 2009).

Também se utilizou o método de árvore de decisão como análise multivariada para analisar os fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Este método de análise fundamenta-se em regras de classificação. A árvore começa com um nó raiz que contém todas as observações da amostra. Os nós seguintes representam subconjuntos e subdivisões dos

dados. Permite a identificação de subgrupos homogêneos pela comparação sistemática de suas características, visando estabelecer relação entre as variáveis explicativas e uma única variável resposta. O processo de divisão repete-se até que nenhuma das variáveis selecionadas mostre influência significativa na divisão ou quando o tamanho do subconjunto for muito pequeno (BREIMAN et al., 1984).

A árvore de decisão realizada utilizou o algoritmo *Chi-squared Automatic Interaction Detector* (CHAID). Na análise pelo algoritmo CHAID, o critério de exclusão das variáveis do modelo é um valor-p ajustado do teste Qui-quadrado. Nessa análise, foi utilizado como critério de parada um valor-p maior que 0,05.

O ajuste do modelo final foi avaliado por meio da estimativa de risco de classificação incorreta. A estimativa de risco indica em que medida a árvore prediz corretamente os resultados, comparando a diferença entre o valor ajustado estimado pelo modelo e o valor real observado na amostra.

Em todas as análises, intervalos de confiança tiveram nível de confiança de 95% e o valor de $p < 0,05$ decidiu a rejeição da hipótese nula nos testes estatísticos utilizados neste trabalho. Por fim, realizou-se a discussão dos resultados encontrados em consonância com a literatura pertinente.

Na abordagem qualitativa, utilizou-se o método da Análise Estrutural de Narração (APÊNDICE D), segundo Demazière e Dubar (1997), apoiado em Barthes et al. (2001), e em Greimas (1986), e a técnica proposta por Blanchet e Gotman de análise de discurso (1992). Este método foi implementado usando-se como ferramenta o Software MAXQDA 12, com as funções principais de organização dos textos e de codificação do material empírico.

Sobre o contexto das narrativas, Barthes (2013, p. 19) afirma que:

[...] a narrativa pode ser sustentada pela linguagem articulada, oral ou escrita, pela imagem, fixa ou móvel, pelo gesto ou pela mistura ordenada de todas estas substâncias; está presente no mito, na lenda, na fábula, no conto, na novela, na epopeia, na história, na tragédia, no drama, na comédia, na pantomima, na pintura (recorde-se a Santa Úrsula de Carpaccio), no vitral, no cinema, nas histórias em quadrinhos, no *fait divers*, na conversação. Além disto, sob estas formas quase infinitas, a narrativa está presente em todos os tempos, em todos os lugares, em todas as sociedades; a narrativa começa com a própria história da humanidade; não há, não há em parte alguma, povo algum sem narrativa; todas as classes, todos os grupos humanos têm suas narrativas [...].

Para Barthes (2013, p. 27), a compreensão de uma narrativa não consiste apenas em acompanhar o desenvolvimento de uma história, mas em reconhecer seus estágios e realizar uma projeção dos “encadeamentos horizontais do ‘fio’ narrativo sobre o eixo implicitamente

vertical”. Dessa forma, para uma devida análise do discurso, além de realizá-la verticalmente, é mister concretizá-la horizontalmente, pois o sentido não está posto no final da narrativa, ele está presente em seu todo seu percurso.

Nos discursos dos diferentes sujeitos estão registradas as suas percepções, histórias e concepções sobre o mundo; para interpretar o sentido e significados de uma fala, é mister desconstruir o discurso produzido e reconstruí-lo, fundamentando-se nas sequências presentes (DEMAZIÈRE; DUBAR, 1997; DUBAR, 1998).

Segundo Demazière e Dubar (1997), Freitas (1998) e Barthes (2013), na estrutura de uma narrativa, pode-se observar três níveis descritivos que se articulam:

- o nível das funções, no qual são descritos os acontecimentos, eventos ou circunstâncias sobre a temática considerada, identificando-se as sequências (S) e os fatos (F);
- o nível das ações, que consiste na definição dos personagens (P), considerados participantes em uma esfera de ações e na sua *práxis*;
- o nível da narração, no qual são identificados os argumentos e explicações utilizadas (J) sobre os fatos descritos.

Salienta-se que estes três níveis se inter-relacionam de forma progressiva, pois uma função não tem significado se não ocupar um lugar na conduta geral de um actante/personagem, e a ação apresenta o sentido final devido a ser narrada e estar presente em um discurso que possui seu próprio código (BARTHES, 2013).

Inicialmente, no processo de análise das narrativas, realizou-se a leitura vertical de cada entrevista separadamente, com o objetivo de compreender o seu sentido geral. Em seguida, foi realizada uma leitura horizontal, que consiste em recortes definidos pela mudança de enfoque ou assunto abordado (BLANCHET E GOTMAN, 1992; FREITAS, 1998), desconstruindo-se a fala em sequências (S), que foram identificadas por números em ordem crescente. Estas sequências corresponderam aos códigos definidos no sistema de códigos elaborado no software MAXQDA 12 (APÊNDICE E).

Barthes (2013, p. 40) definiu o conceito de sequência como “uma série lógica de núcleos, unidos entre si por uma relação de solidariedade: a sequência abre-se assim que um de seus termos não tenha antecedente solidário e se fecha logo que um de seus termos não tenha mais conseqüente.” Em cada sequência (S), foram identificados os fatos (F), os argumentos, justificativas, explicações ou sentimentos emitidos pelo entrevistado sobre os eventos (J), e os personagens (P) – pessoas ou instituições –participantes da trama narrada.

Para o processo de validação da codificação das narrativas no MAXQDA, realizou-se revisão por pares. Como parâmetros para implementar a análise de concordância de

intercodificação entre os pares, utilizou-se o percentual de correlação entre os segmentos textuais codificados correspondente a 80% e o índice de Kappa aceitável a partir de 75%.

Na terceira etapa da análise, realizou-se a leitura transversal, após o processo de desconstrução/ reconstrução de cada entrevista, com o objetivo de elaborar, pela análise do *corpus* (conjunto das entrevistas), as categorias organizadoras (das representações, das interações, das concepções, das trajetórias de vida). Finalmente, os resultados foram discutidos considerando a literatura publicada relacionada a cada categoria, para reconstruí-las ou corroborá-las, o que resultou na quarta etapa de análise, a de formação das categorias teóricas (DEMAZIÈRE; DUBAR, 1997; FREITAS, 1998).

Ressalta-se que a Teoria das Representações Sociais, a partir da abordagem crítica proposta por Giami e Veil (1997), norteou toda a análise das narrativas e a construção das categorias teóricas. A partir da análise das narrativas dos entrevistados desvelaram-se representações, que foram organizadas e esquematizadas de acordo com a expressão de densidade e de importância para os participantes e se constituíram em representações originais e periféricas (APÊNDICE F).

Foram construídas as seguintes categorias teóricas:

- Categoria I – Representações de pessoas soropositivas sobre o HIV e a aids: influxos para o diagnóstico tardio da infecção;
- Categoria II – Representações sobre sexualidade de pessoas vivendo com HIV e o diagnóstico tardio da infecção;
- Categoria III – Trajetórias de pessoas vivendo com HIV nos serviços de saúde na busca por diagnóstico.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Em cumprimento à Resolução CNS nº. 466/2012, a pesquisa foi submetida à apreciação de Comitês de Ética em Pesquisa, através da Plataforma Brasil e aprovada com os Pareceres de nº. 1.870.281 (UFMG), 1.932.530 (UFPB – HULW) e 1.973.626 (UFCG – HUAC) (ANEXOS A, B e C, respectivamente).

A participação dos sujeitos da presente pesquisa foi respaldada pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE G), assinado após a apresentação do projeto, com seus objetivos, garantia do uso dos dados somente para fins de pesquisa e do anonimato dos entrevistados, como dispõe a resolução referida. Com o objetivo de garantir o anonimato dos participantes da pesquisa, os entrevistados foram denominados de E₁, E₂ e assim por diante,

conforme sequência de realização das entrevistas. A coleta de dados ocorreu apenas após aprovação nos Comitês de Ética em Pesquisa envolvidos.

Em relação aos riscos ou desconfortos potenciais significativos à dimensão física, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano previsíveis que fossem prejudiciais à saúde e bem-estar dos participantes do estudo, aponta-se a existência do risco de constrangimento, uma vez que foram abordadas questões relacionadas à sexualidade. Como estratégia para minimizar este risco, as entrevistas foram realizadas em locais que asseguraram a privacidade dos participantes e foi resguardado o direito deles de responderem ou não as perguntas que porventura causassem algum tipo de constrangimento.

Enfatiza-se também que não houve benefícios diretos, considerando as dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual dos participantes do estudo, todavia, acredita-se que a entrevista é sempre um momento de reflexão do entrevistado e do entrevistador que traz benefícios indiretos, de reconstrução do pensar e de enxergar perspectivas. De forma mais abrangente, espera-se que a pesquisa permita maior conhecimento sobre a situação e contribua para a formulação de políticas e ações de saúde voltadas para o diagnóstico precoce da infecção do HIV e tratamento oportuno, que proporcionem a diminuição da morbimortalidade e o aumento da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV.



6 Resultados e Discussão

“A pluralidade de lógicas está na condição de interpretar o que interroga e de explicar o que desafia, no formular e expressar demandas, na demarcação de proximidades e diferenças, nos encontros e desencontros, nos hábitos e práticas. Está na pergunta e na resposta.”

(Margot Campos Madeira)

6.1 INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV ENTREVISTADAS

A maioria dos participantes do estudo era do gênero masculino (homens cisgênero) (55,0%) e estava na fase adulta, na faixa etária de 25 a 49 anos (68,3%), no momento em que foram diagnosticados com HIV. No entanto, ressalta-se o percentual de jovens soropositivos com idade até 24 anos, que correspondeu a 20,4% dos entrevistados. Quanto à raça ou cor, 257 (69,6%) dos participantes da pesquisa declararam-se pardos (55,0%) ou pretos (14,6%). À época do diagnóstico, a maior parte dos entrevistados estava casada ou em união estável (50,9%) e possuía baixa escolaridade (52,0%).

Na Tabela 1, encontram-se as variáveis sociodemográficas dos participantes da pesquisa, com suas respectivas distribuições de frequências.

Tabela 1 – Distribuição de frequências das variáveis sociodemográficas dos participantes da pesquisa. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).

Variável	Categoria	n	%
Gênero	Mulher Cisgênero	157	42,5
	Homem Cisgênero	203	55,0
	Mulher ou homem		
	Transgênero/Travesti	9	2,5
Gravidez no momento do diagnóstico	Sim	44	11,9
	Não	105	28,5
	Não se aplica ¹	220	59,6
Faixa etária no momento do diagnóstico	Até 17 anos	8	2,2
	18 a 24 anos	67	18,2
	25 a 39 anos	179	48,5
	40 a 49 anos	73	19,8
	50 a 59 anos	33	8,9
	60 anos ou mais	9	2,4
Raça/Cor	Branca	104	28,2
	Preta	54	14,6
	Parda	203	55,0
	Outra	8	2,2
Situação conjugal no momento do diagnóstico	Solteiro	153	41,5
	Casado/ União estável	188	50,9
	Separado/ Divorciado	18	4,9
	Viúvo	9	2,4
	Outro	1	0,3
Crença ou religião no momento do diagnóstico	Sem religião	71	19,2
	Católica	202	54,8
	Evangélica	76	20,6

(Continuação)

	Espírita	10	2,7
	Umbanda/ Candomblé	4	1,1
	Outra	6	1,6
Anos de escolaridade	Nenhum	53	14,4
	1 a 8	139	37,7
	9 a 11	53	14,3
	12 anos ou mais	124	33,6

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Nota: (1) Estão incluídos nesta categoria “não se aplica”, os homens e as mulheres que não estão em idade fértil.

Na Tabela 2, observa-se a distribuição de frequências de variáveis socioeconômicas dos participantes da pesquisa, a saber: ocupação atual, local de moradia, acesso a esgotamento sanitário, uso de celular e de internet, tipo de transporte mais utilizado, plano de saúde e renda mensal familiar.

Tabela 2 – Distribuição de frequências das variáveis socioeconômicas dos participantes da pesquisa. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).

Variável	Categoria	n	%
Ocupação atual	Desempregado	89	24,1
	Empregado	72	19,5
	Do lar	44	11,9
	Aposentado	41	11,1
	Subsidiado	69	18,7
	Outro	54	14,7
Local de moradia	Imóvel próprio	233	63,1
	Imóvel alugado	119	32,2
	Outro/Ignorado	17	4,7
Esgotamento sanitário	Sim	307	83,2
	Não	62	16,8
Tipo de transporte	Público	251	68,0
	Auto/ Motocicleta	97	26,3
	A pé	21	5,7
Plano de saúde	Sim	39	10,6
	Não	330	89,4
Renda mensal familiar	Até 1 salário mínimo ¹	162	43,9
	> 1 a 2 salários mínimos	114	30,9
	> 2 a 3 salários mínimos	45	12,2
	> 3 a 4 salários mínimos	20	5,4
	> 4 salários mínimos	28	7,6

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Nota: (1) Em maio de 2017, no período de coleta dos dados, o salário mínimo era equivalente a R\$ 937,00.

Observa-se que 158 (42,8%) dos entrevistados estavam sem ocupação – desempregados ou subsidiados, sendo estes os que recebem auxílio-doença, benefício do governo ou aposentadoria por invalidez.

Quanto ao local de moradia e acesso a esgotamento sanitário, a maioria dos participantes tem condições sanitárias básicas que podem ser consideradas adequadas, pois 233 (63,1%) residem em imóvel próprio e 307 (83,2%) possuem, em suas residências, esgotamento sanitário adequado, definido como rede coletora de esgoto ou fossa séptica.

Ressalta-se a baixa renda da maioria dos participantes da pesquisa: 276 (74,8%) deles possuem uma renda inferior ao valor de dois salários mínimos. No que se refere ao tipo de serviço de saúde utilizado, 330 (89,4%) dos entrevistados declararam que utilizam apenas os serviços públicos ofertados pelo SUS e não possuem plano de saúde.

6.1.1 Discussão dos dados referentes às características sociodemográficas e econômicas

São imprescindíveis a identificação e o reconhecimento das particularidades e diferenças existentes no processo de disseminação do HIV, de acordo com os contextos geográficos, sociais, culturais e econômicos da população, para que sejam orientadas, planejadas e desenvolvidas políticas de enfrentamento e ações direcionadas ao atendimento das pessoas mais vulneráveis à exposição ao HIV (GARCIA; SOUZA, 2010). No Brasil, ressalta-se o aumento da morbimortalidade nas regiões Norte e Nordeste, em contraposição à sua diminuição nas regiões Sul e Sudeste (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

Nesta pesquisa, a situação de maior prevalência de infecção pelo HIV em homens cisgêneros do que em mulheres cisgêneros equivale a do País. Do total de casos de aids notificados no Brasil, do início da epidemia até junho de 2017, 65,3% deles foram em homens e 34,7% em mulheres. Na última década, no Brasil, as taxas de detecção da doença em homens aumentaram 7,1% e, entre as mulheres, houve redução de 27,0% no mesmo período. Em 2016, a razão de sexos, no Brasil, foi de 22 casos de aids em homens para cada 10 casos em mulheres. Na Região Nordeste, a razão de sexos foi semelhante à nacional e correspondeu a 21 casos em homens para cada 10 casos em mulheres (BRASIL, 2017b). Outros estudos brasileiros realizados com PVHIV também identificaram maior prevalência dos casos em homens (MACCARTHY et al., 2016a; FERREIRA et al., 2016).

Apesar dos resultados encontrados sobre a maior prevalência de infecção em homens, na presente pesquisa, ressalta-se o alto percentual de mulheres diagnosticadas com HIV, e que, em sua maioria, adquiriu a infecção por meio de relações heterossexuais, o que concorda com

o panorama epidemiológico do HIV/aids em diversos países, inclusive no Brasil (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010; FERREIRA et al., 2016).

Em relação à descoberta da infecção pelo HIV no período de gestação, em 2016, foram identificadas 7.823 gestantes no Brasil, sendo 21,9% no Nordeste. Ressalta-se que, nos últimos anos, houve discreto aumento na taxa de detecção de gestantes com HIV e as regiões Norte e Nordeste ressaltam das demais, o que pode ser justificado pela ampliação de testes rápidos distribuídos pela Rede Cegonha em todo o território nacional (BRASIL, 2017b).

O predomínio de casos de aids na faixa etária de 25 e 39 anos e em indivíduos que se autodeclararam pardos, neste estudo, seguiu o perfil epidemiológico brasileiro (BRASIL, 2017b) e de outras pesquisas (KHOURY; SILVA; VILLELA, 2015; VALENTINI et al., 2015; MACCARTHY et al., 2016b). Na última década, verificou-se diminuição de 21,9% dos casos de aids em pessoas brancas e aumento de 35,7% da proporção de casos entre as pessoas autodeclaradas pardas (BRASIL, 2017b).

A acentuada prevalência de casos de aids em indivíduos pardos pode estar relacionada a menor escolaridade e a condições socioeconômicas menos favorecidas deste público, quando comparados com as pessoas brancas. Na Região Nordeste, onde a maioria da população se declarou parda (62,0%), observou-se, em 2015, a maior taxa de analfabetismo (16,2%) e de analfabetismo funcional (26,6%), superiores às das demais regiões (IBGE, 2016b).

A maior prevalência de baixa escolaridade entre os participantes desta pesquisa superou os dados nacionais, o que reitera a vulnerabilidade social das pessoas acometidas pelo HIV e configura-se um entrave para o acesso destes indivíduos a informações importantes acerca da prevenção e do diagnóstico do HIV. No país, observou-se, em 2016, que a maior concentração de casos de aids ocorreu entre pessoas com ensino fundamental incompleto (25,5%), apesar de que há uma tendência de diminuição dos casos no decorrer dos anos nesta faixa de escolaridade, e que 38,7% das pessoas notificadas com HIV possuíam até 8 anos de estudo (BRASIL, 2017b).

Pesquisa realizada em Belo Horizonte, no Sudeste do país, apontou que os indivíduos brancos tinham menor risco de serem diagnosticados tardiamente, o que poderia estar relacionado ao nível médio de escolaridade deste grupo, que foi superior ao grupo de pessoas de outras raças. Assim, o maior risco de DT entre as pessoas pardas pode ser justificado pelas iniquidades de acesso aos serviços de saúde, às condições socioeconômicas menos favorecidas e aos obstáculos de acesso à educação (VALENTINI et al., 2015).

A maior proporção de casos de HIV entre pessoas casadas ou em união estável, identificada neste estudo, reflete a situação atual da disseminação da epidemia no Brasil, que aponta a ocorrência preponderante da transmissão do HIV entre casais heterossexuais. As

políticas de prevenção passaram, então, a priorizar esta população mais vulnerável à infecção pelo HIV, insistindo sobre a necessidade de adotar medidas de prevenção durante a atividade sexual (JOORE et al., 2015).

Quanto à caracterização socioeconômica das PVHIV entrevistadas, enfatiza-se a parcela elevada de pessoas sem ocupação (42,8%), incluindo as desempregadas ou subsidiadas pelo governo, e a baixa renda da maioria deles, inferior a dois salários mínimos, o que expressa o impacto econômico e social da infecção pelo HIV. No Brasil, no ano de 2015, a população ocupada correspondeu a 94,8 milhões de pessoas, o que representou um declínio de 3,9% em comparação a 2014. A região Nordeste foi a que apresentou a maior redução, equivalente a 5,4% (IBGE, 2016b).

Outras pesquisas realizadas em países em desenvolvimento também identificaram significativo percentual de desemprego entre as PVHIV (AGABA et al., 2014; BEYENE; BEYENE, 2015). Estudo realizado na Etiópia apontou relevante proporção de baixas condições socioeconômicas das pessoas acometidas, pois 18,7% não tinham educação formal, 36,3% estavam empregados e 47,1% tinham baixa renda mensal (BEYENE; BEYENE, 2015).

Salienta-se que as pessoas que recebem subsídios do governo (COBO et al., 2007) e desempregados (GIRARDI et al., 2004; DELPIERRE et al., 2006) têm maior probabilidade de se apresentarem tardiamente para os cuidados após diagnóstico positivo de HIV, o que pode estar relacionado à situação de vulnerabilidade social e a dificuldades de acesso aos serviços de saúde primários.

A variável renda também apresenta associação com o risco de DT, segundo pesquisa realizada na China, que apontou menor risco de DT entre aqueles com renda familiar mais alta (DAI et al., 2015).

Em relação ao tipo de transporte mais utilizado, a maior parte (68,0%) das PVHIV entrevistadas relatou usar o transporte público. A depender da qualidade deste tipo de transporte, do local de moradia e da distância da residência para o serviço de saúde, podem ocorrer obstáculos para o acesso das pessoas ao diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV.

6.2 DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV E FATORES ASSOCIADOS

Na Tabela 3, estão compiladas as principais informações sobre o momento do diagnóstico da infecção pelo HIV dos participantes do estudo, que revelam se houve atraso no diagnóstico considerando valores de LT-CD4+; estágio da infecção, pelo valor de carga viral;

e tempo entre a descoberta da infecção pelo HIV e o início do acompanhamento em serviço de saúde.

Tabela 3 – Distribuição de frequências das variáveis, contagem de LT-CD4+ e carga viral no momento do diagnóstico e tempo entre o primeiro resultado positivo de HIV e o início do acompanhamento em serviço de saúde. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).

Variável	Categoria	n	%
Contagem de linfócitos T CD4+	Menor que 200 células/mm ³	151	40,9
	200 a 349 células/mm ³	67	18,2
	350 células/mm ³ ou mais	138	37,4
	Ignorado	13	3,5
Carga viral	Carga viral indetectável	24	6,5
	51 a 1.000 cópias/ml	18	4,9
	1.001 a 10.000 cópias/ml	58	15,7
	10.001 a 100.000 cópias/ml	111	30,1
	Acima de 100.000 cópias/ml	127	34,4
	Ignorado	31	8,4
Tempo entre o 1º resultado positivo de HIV e o início do acompanhamento em serviço de saúde	0 a 3 dias	187	50,7
	4 a 8 dias	41	11,1
	> 8 dias < 30 dias	39	10,6
	30 dias ou mais	102	27,6

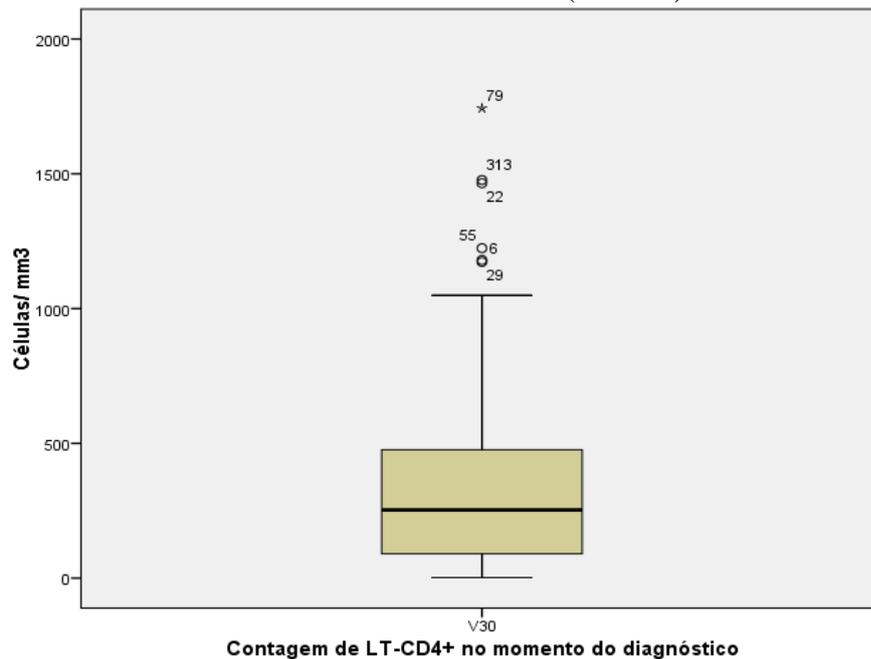
Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Em relação ao desfecho ‘momento do diagnóstico’, evidenciou-se que 59,1% do total de entrevistados foram diagnosticados de forma tardia ou muito tardia, e 37,4% deles receberam o diagnóstico de forma oportuna, com o valor de LT-CD4+ correspondente a 350 células/mm³ ou mais. Quando não acontece o diagnóstico e tratamento oportunos da infecção pelo HIV, ocorre a deterioração do sistema imunológico pela redução progressiva dos LT-CD4+, tornando o indivíduo mais susceptível às infecções oportunistas e ao desenvolvimento da aids.

No momento do diagnóstico, a média e a mediana dos valores de LT-CD4+ dos participantes da pesquisa foram 313,29 células/mm³ e 253 células/mm³, respectivamente. A menor contagem de LT-CD4+ registrada na ocasião do diagnóstico foi igual a 2 células/mm³ e a maior contagem foi equivalente a 1.743 células/mm³.

Na Figura 5 abaixo, apresenta-se o *boxplot* da variável referida. Aponta-se que 50% dos entrevistados tiveram contagem de LT-CD4+, no momento do diagnóstico, até 253 células/mm³ e 25% destes apresentaram valor de LT-CD4+ até 90 células/mm³.

Figura 5 – Diagrama de caixa para a variável Contagem de LT-CD4+ no momento do diagnóstico (V30). Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).



Fonte: Dados da pesquisa (2017).

A carga viral plasmática também é um marcador clínico importante na avaliação das pessoas infectadas pelo HIV. Os resultados mostraram, na Tabela 3, que 238 (64,5%) do total de participantes estavam com carga viral elevada no momento do diagnóstico, com valores superiores a 10.000 cópias/ml. A carga viral alta aumenta o potencial de transmissibilidade do vírus e sua supressão é uma das principais metas do início oportuno da TARV.

Além do diagnóstico tardio do HIV, destaca-se a entrada tardia no serviço de saúde, no qual a pessoa será acompanhada e tratada, quando já ciente de seu estado sorológico. Apesar de que 187 (50,7%) dos entrevistados buscaram o serviço de saúde para serem acompanhados em até três dias após a descoberta da infecção, 102 (27,6%) demoraram 30 dias ou mais para se apresentarem ao serviço de saúde e receberem os cuidados com a infecção.

6.2.1 Análise univariada

Na Tabela 4, apontam-se variáveis sociodemográficas, de saúde e relativas ao provável modo de transmissão do vírus que se associam ao diagnóstico da infecção pelo HIV, classificado em muito tardio, tardio e oportuno.

Tabela 4 – Fatores sociodemográficos, de saúde e referentes ao provável modo de transmissão do HIV associados ao DT da infecção. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).

Variável	Diagnóstico			Valor-p
	Muito tardio (n=151)	Tardio (n=67)	Oportuno (n=138)	
Gênero				
Feminino	58 (37,6%)	30 (19,5%)	66 (42,9%)	0,364**
Masculino	91 (46,9%)	34 (17,5%)	69 (35,6%)	
Transexual/travesti	2 (28,6%)	2 (28,6%)	3 (42,8%)	
Grávida				
Sim	6 (13,6%)	11 (25,0%)	27 (61,4%)	<0,001*
Não	49 (47,5%)	18 (17,5%)	36 (35,0%)	
Idade em anos				
Média ± desvio-padrão	37,6 ± 10,9	35,9 ± 11,4	30,6 ± 10,9	<0,001***
Mediana (mínimo - máximo)	37 (3 - 63)	35 (19 - 66)	28,5 (1 - 74)	
Raça/Cor				
Branca	49 (49,0%)	16 (16,0%)	35 (35,0%)	0,219**
Negra	16 (29,6%)	14 (25,9%)	24 (44,5%)	
Parda	84 (43,3%)	36 (18,6%)	74 (38,1%)	
Outros	1 (16,7%)	1 (16,7%)	4 (66,6%)	
Situação conjugal				
Sem parceiro fixo	67 (39,0%)	27 (15,7%)	78 (45,3%)	0,042*
Com parceiro fixo	84 (45,7%)	40 (21,7%)	60 (32,6%)	
Religião				
Sem religião	23 (33,3%)	19 (27,6%)	27 (39,1%)	0,037**
Católica	93 (47,9%)	34 (17,6%)	67 (34,5%)	
Evangélica	30 (40,5%)	13 (17,6%)	31 (41,9%)	
Outros	5 (26,3%)	1 (5,3%)	13 (68,4%)	
Escolaridade em anos				
Média ± desvio-padrão	7,4 ± 4,3	7,9 ± 4,3	9,5 ± 4,6	<0,001***
Mediana (mínimo - máximo)	6 (0 - 20)	7 (0 - 20)	11 (0 - 23)	
Orientação afetivossexual				
Heterossexual	109 (43,3%)	50 (19,8%)	93 (36,9%)	0,769**
Homossexual	31 (39,7%)	12 (15,4%)	35 (44,9%)	
Bissexual	11 (44,0%)	5 (20,0%)	9 (36,0%)	
IST/DST				
Sim	42 (36,2%)	27 (23,3%)	47 (40,5%)	0,184*
Não	106 (44,9%)	39 (16,5%)	91 (38,6%)	
Utilizou drogas ilícitas				
Sim	30 (37,0%)	13 (16,0%)	38 (47,0%)	0,234*
Não	121 (44,0%)	54 (19,6%)	100 (36,4%)	
Transmissão vertical				
Sim	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (100,0%)	0,342**
Não	143 (41,7%)	67 (19,5%)	133 (38,8%)	
Provável modo de transmissão sexual				
Relações sexuais com homens	83 (37,9%)	40 (18,3%)	96 (43,8%)	0,114**
Relações sexuais com mulheres	42 (46,7%)	20 (22,2%)	28 (31,1%)	
Relações sexuais com homens e mulheres	17 (60,7%)	2 (7,1%)	9 (32,1%)	
Não foi transmissão sexual	6 (54,5%)	2 (18,2%)	3 (27,3%)	
Sanguínea				
Sim	8 (66,7%)	2 (16,7%)	2 (16,7%)	0,214**
Não	134 (41,0%)	62 (19,0%)	131 (40,1%)	

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Notas: *Teste Qui-quadrado; **Teste exato de Fisher; ***Kruskal Wallis.

Dentre os fatores sociodemográficos avaliados na análise univariada, houve associação com o diagnóstico tardio da infecção pelo HIV (valor-p < 0,05): gravidez no momento da descoberta da infecção, idade, situação conjugal, religião e escolaridade. Verifica-se que as mulheres, em geral, tiveram diagnóstico mais tardio do que as mulheres grávidas. O fato de descobrir a infecção durante a gestação é um indicador de que a mulher realizou o rastreamento do HIV devido à rotina de pré-natal. Assim, o diagnóstico tardio ou muito tardio foi mais provável de ocorrer entre as mulheres que não estavam grávidas.

Com relação à idade, quanto maior o tempo de vida, mais tardio foi o diagnóstico. A média de idade dos participantes que foram diagnosticados muito tardiamente foi de 37,6 anos e daqueles diagnosticados tardiamente foi de 35,9 anos.

Pessoas com parceria fixa foram diagnosticadas mais tardiamente, assim como aqueles da religião católica. Além disso, evidenciou-se que, quanto menor a escolaridade (em anos de estudo), mais tardio foi o diagnóstico.

Há, também, fatores referentes ao acesso aos serviços de saúde associados com o diagnóstico da infecção pelo HIV, descritos na Tabela 5.

Tabela 5 – Fatores referentes ao acesso aos serviços associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).

Variável	Diagnóstico			Valor-p
	Muito tardio (n=151)	Tardio (n=67)	Oportuno (n=138)	
Motivação da pessoa para buscar o serviço de saúde para realizar o teste de HIV				
Indicação médica ou pré-natal	47 (35,3%)	31 (23,3%)	55 (41,4%)	<0,001*
Por sentir-se doente	77 (73,4%)	14 (13,3%)	14 (13,3%)	
Após relação sexual com parceiro HIV positivo ou para saber seu estado sorológico	23 (23,7%)	17 (17,5%)	57 (58,8%)	
Após relação desprotegida, doação de sangue, adoecimento de cônjuge ou outros	4 (19,1%)	5 (23,8%)	12 (57,1%)	
Primeiro serviço de saúde procurado para realizar o teste de HIV				
UBS/USF	24 (32,0%)	19 (25,3%)	32 (42,7%)	0,177*
Ambulatório de referência, SAE ou CTA	30 (41,6%)	11 (15,3%)	31 (43,1%)	
Hospital Público ou Privado	66 (50,7%)	21 (16,2%)	43 (33,1%)	
Consultório particular, pronto-atendimento ou outros	30 (38,5%)	16 (20,5%)	32 (41,0%)	
Tempo para receber resultado				
No mesmo dia	72 (41,6%)	28 (16,2%)	73 (42,2%)	0,070*
Menos de uma semana	35 (54,6%)	9 (14,1%)	20 (31,3%)	

(Continuação)

Mais de uma semana	44 (37,3%)	30 (25,4%)	44 (37,3%)	
Vezes que necessitou ir ao serviço de saúde para descobrir que tinha HIV/aids				
Média ± desvio-padrão	1,8 ± 2,5	2,6 ± 5,4	1,8 ± 2,1	0,088***
Mediana (mínimo - máximo)	1 (1 - 20)	1 (1 - 44)	1 (1 - 22)	
Serviço de saúde que realizou o diagnóstico				
UBS/USF	18 (32,7%)	15 (27,3%)	22 (40,0%)	0,100*
Ambulatório de referência, SAE ou CTA	35 (35,7%)	20 (20,4%)	43 (43,9%)	
Hospital Público ou Privado	75 (51,3%)	22 (15,1%)	49 (33,6%)	
Consultório particular, pronto-atendimento, LAB. P ou outros	22 (40,0%)	9 (16,4%)	24 (43,6%)	
Distância				
Muito distante/distante	86 (44,1%)	40 (20,5%)	69 (35,4%)	0,136*
Regular	25 (49,0%)	4 (7,9%)	22 (43,1%)	
Próximo/muito próximo	39 (35,8%)	23 (21,1%)	47 (43,1%)	
Meio de transporte				
Transporte público	76 (39,6%)	30 (15,6%)	86 (44,8%)	0,094*
Automóvel/motocicleta próprio	33 (45,8%)	14 (19,5%)	25 (34,7%)	
Outros	42 (45,7%)	23 (25,0%)	27 (29,3%)	

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Notas: *Teste Qui-quadrado; **Teste exato de Fisher; ***Kruskal Wallis.

A única variável que se mostrou estatisticamente associada ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV em relação ao acesso aos serviços de saúde, na análise univariada (valor-p < 0,05), foi o motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para fazer o teste de HIV (valor-p < 0,001). Verificou-se que o diagnóstico foi mais tardio entre aqueles que procuraram o serviço por se sentirem doentes.

O diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV possibilita à pessoa acometida descobrir seu estado sorológico quando o seu sistema imunológico ainda não está comprometido. Em contrapartida, quando a pessoa soropositiva busca o serviço de saúde somente após seu adoecimento, em decorrência da progressão da infecção e de infecções oportunistas, o diagnóstico acontece de forma tardia, quando há comprometimento imunológico significativo.

Na Tabela 6, apresentam-se as variáveis relativas à sexualidade das PVHIV entrevistadas que se associaram ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV (valor-p < 0,05), na análise univariada. Observou-se que o diagnóstico foi mais tardio entre aqueles que nunca procuraram fazer o teste rápido após relação desprotegida com parceiro(a) fixo(a) e que relataram vergonha de sugerir o uso de preservativo ao parceiro.

Tabela 6 – Fatores relacionados à sexualidade associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).

Variável	Diagnóstico			Valor-p
	Muito tardio (n=151)	Tardio (n=67)	Oportuno (n=138)	
Idade que se relacionou sexualmente pela primeira vez				
Média ± desvio-padrão	17 ± 4,7	15,9 ± 2,8	16,1 ± 3,8	0,348***
Mediana (mínimo - máximo)	16 (9 - 47)	16 (8 - 22)	16 (8 - 36)	
Usou preservativo na 1º relação				
Sim	35 (36,5%)	17 (17,7%)	44 (45,8%)	0,256*
Não	114 (44,2%)	50 (19,4%)	94 (36,4%)	
Quantidade de parceiros que já se relacionou sexualmente na vida				
Até 9	75 (37,1%)	41 (20,3%)	86 (42,6%)	0,083*
10 ou mais	73 (49,0%)	24 (16,1%)	52 (34,9%)	
Relacionou com pessoas do mesmo sexo				
Sim	54 (41,5%)	20 (15,4%)	56 (43,1%)	0,301*
Não	97 (43,1%)	47 (20,9%)	81 (36,0%)	
Acreditava que poderia se contaminar				
Sim	53 (46,9%)	18 (15,9%)	42 (37,2%)	0,447*
Não	98 (40,3%)	49 (20,2%)	96 (39,5%)	
Frequência que utiliza preservativo				
Sempre ou quase sempre	66 (43,7%)	24 (15,9%)	61 (40,4%)	0,736*
Às vezes	34 (39,5%)	20 (23,3%)	32 (37,2%)	
Nunca ou quase nunca	51 (42,9%)	23 (19,3%)	45 (37,8%)	
Frequência de realização do teste rápido de HIV (após relação desprotegida com parceiro <u>fixo</u>)				
Sempre ou quase sempre	4 (17,4%)	3 (13,0%)	16 (69,6%)	0,028**
Às vezes	3 (37,5%)	2 (25,0%)	3 (37,5%)	
Nunca ou quase nunca	144 (44,3 %)	62 (19,1%)	119 (36,6%)	
Frequência de realização do teste rápido de HIV (após relação desprotegida com parceiro <u>casual</u>)				
Sempre ou quase sempre	6 (33,3%)	2 (11,1%)	10 (55,6%)	0,367**
Às vezes	4 (36,4%)	4 (36,4%)	3 (27,2%)	
Nunca ou quase nunca	141 (43,1%)	61 (18,7%)	125 (38,2%)	
Motivos que influenciam a não usar o preservativo				
Confiar no parceiro				
Sim	120 (41,5%)	52 (18,0%)	117 (40,5%)	0,371*
Não	31 (46,3%)	15 (22,4%)	21 (31,3%)	
Ter parceiro fixo				
Sim	107 (42,3%)	45 (17,8%)	101 (39,9%)	0,659*
Não	44 (42,7%)	22 (21,4%)	37 (35,9%)	
Longo tempo de relacionamento				
Sim	107 (41,0%)	52 (19,9%)	102 (39,1%)	0,560*
Não	44 (46,3%)	15 (15,8%)	36 (37,9%)	
Motivos religiosos				
Sim	14 (35,0%)	5 (12,5%)	21 (52,5%)	0,161*
Não	137 (43,4%)	62 (19,6%)	117 (37,0%)	

(Continuação)

Diminui ou tira o prazer				
Sim	67 (38,7%)	40 (23,1%)	66 (38,2%)	0,112*
Não	84 (45,9%)	27 (14,8%)	72 (39,3%)	
Parceiro se recusa a usar				
Sim	63 (39,6%)	30 (18,9%)	66 (41,5%)	0,588*
Não	88 (44,7%)	37 (18,8%)	72 (36,5%)	
Não gosta de usar				
Sim	63 (43,2%)	25 (17,1%)	58 (39,7%)	0,812*
Não	88 (41,9%)	42 (20,0%)	80 (38,1%)	
Vergonha de sugerir o uso ao parceiro				
Sim	23 (65,7%)	3 (8,6%)	9 (25,7%)	0,012*
Não	128 (39,9%)	64 (19,9%)	129 (40,2%)	
Não ter condições de comprar				
Sim	7 (41,2%)	5 (29,4%)	5 (29,4%)	0,492**
Não	144 (42,5%)	62 (18,3%)	133 (39,2%)	
Outros				
Sim	3 (30,0%)	2 (20,0%)	5 (50,0%)	0,700**
Não	148 (42,8%)	65 (18,8%)	133 (38,4%)	

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Notas: *Teste Qui-quadrado; **Teste exato de Fisher; ***Kruskal Wallis.

6.2.2 Análise multivariada

Considerando os resultados da análise univariada (Tabelas 4 a 6), foram selecionadas as variáveis candidatas a entrarem nos modelos de cada bloco (valor-p < 0,20), conforme descrito a seguir:

1. Bloco de fatores sociodemográficos e de saúde: idade; situação conjugal; crença ou religião; escolaridade; histórico de IST e provável modo de transmissão sexual.
2. Bloco de fatores relacionados ao acesso aos serviços de saúde: motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV; primeiro serviço de saúde procurado para realizar o teste de HIV; tempo para receber o resultado do teste de HIV; quantidade de idas ao(s) serviço(s) de saúde para descobrir que tinha HIV; serviço de saúde que realizou o diagnóstico; distância do serviço de saúde que realizou o diagnóstico; e meio de transporte mais utilizado para deslocamento até o serviço.
3. Bloco de fatores relacionados à sexualidade: quantidade de parceiros sexuais; frequência de realização do teste rápido de HIV após uma relação sexual desprotegida com parceiro(a) fixo(a); motivo que influenciou a não utilizar preservativo – por achar que diminui ou tira o prazer da relação; motivo que influenciou a não utilizar preservativo – questões religiosas; e motivo que influenciou a não utilizar preservativo – vergonha de sugerir o uso.

Após modelagem, foram observadas as seguintes variáveis no modelo final de cada bloco (valor-p < 0,05):

1. Bloco de fatores sociodemográficos e de saúde: idade; situação conjugal; e escolaridade.
2. Bloco de fatores relacionados ao acesso aos serviços: motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV.
3. Bloco de fatores relacionados à sexualidade: quantidade de parceiros sexuais; frequência de realização do teste rápido de HIV após uma relação sexual desprotegida com parceiro(a) fixo(a); motivo que influenciou a não utilizar preservativo - questões religiosas; e motivo que influenciou a não utilizar preservativo - vergonha de sugerir o uso.

Em seguida, procedeu-se a uma nova modelagem, considerando-se todas as variáveis que permaneceram nos modelos finais de cada bloco em modelo único. Após esse novo processo *backward*, permaneceram no modelo final as variáveis apresentadas na Tabela 7.

Tabela 7 – Modelo final, segundo regressão logística ordinal de chances proporcionais, de avaliação dos fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 356).

Variável	OR ¹	IC 95% ²		Valor-p
Idade (em anos)	1,03	1,01	1,06	0,001
Situação conjugal				
Sem parceiro fixo	1,00	-	-	-
Com parceiro fixo	1,58	1,01	2,46	0,045
Escolaridade (anos)	0,94	0,89	0,99	0,016
Motivação da pessoa para buscar o serviço de saúde para realizar o teste de HIV				
Indicação médica ou pré-natal	1,00	-	-	-
Por sentir-se doente	4,92	2,80	8,64	<0,001
Após relação sexual com parceiro HIV positivo ou para saber seu estado sorológico	0,60	0,35	1,02	0,060
Após relação desprotegida, doação de sangue, adoecimento de cônjuge ou outros	0,52	0,20	1,34	0,176
Frequência de realização do teste rápido de HIV (após relação desprotegida com parceiro fixo)				
Sempre ou quase sempre	1,00	-	-	-
Às vezes	3,33	1,26	8,84	0,016
Nunca ou quase nunca	6,40	1,23	33,25	0,027

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Notas: (1) OR = Odds Ratio;

(2) IC 95% = Intervalo de Confiança de 95%;

Valor-p Estatística Deviance = 0,955; Valor-p Teste Linhas Paralelas = 0,590.

De acordo com estes resultados, permaneceram no modelo final associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV os seguintes fatores (valores- $p < 0,05$): idade, situação conjugal, escolaridade, motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV e frequência de realização do teste rápido de HIV após relação desprotegida com parceiro fixo.

Os resultados do modelo indicam que com o aumento de um ano na idade, a chance de um diagnóstico mais tardio aumenta 1,03 vezes (ou 3%), podendo variar entre 1,01 e 1,06 com 95% de confiança.

Pessoas com parceria afetivossexual fixa têm 1,58 vezes (ou 58%) mais chance de um diagnóstico mais tardio que aqueles que não possuem parceiro fixo (IC 95% = 1,01 - 2,46).

O aumento da escolaridade revelou-se associado a uma menor chance de diagnóstico mais tardio (OR = 0,94; IC 95% = 0,89 - 0,99).

Além disso, os indivíduos HIV positivos que relataram ter buscado o serviço de saúde para realizar o teste de HIV por se sentirem doentes têm 4,92 vezes mais chance de um diagnóstico mais tardio que aqueles que procuraram o serviço por indicação médica ou devido à realização de pré-natal (IC 95% = 2,80 – 8,64).

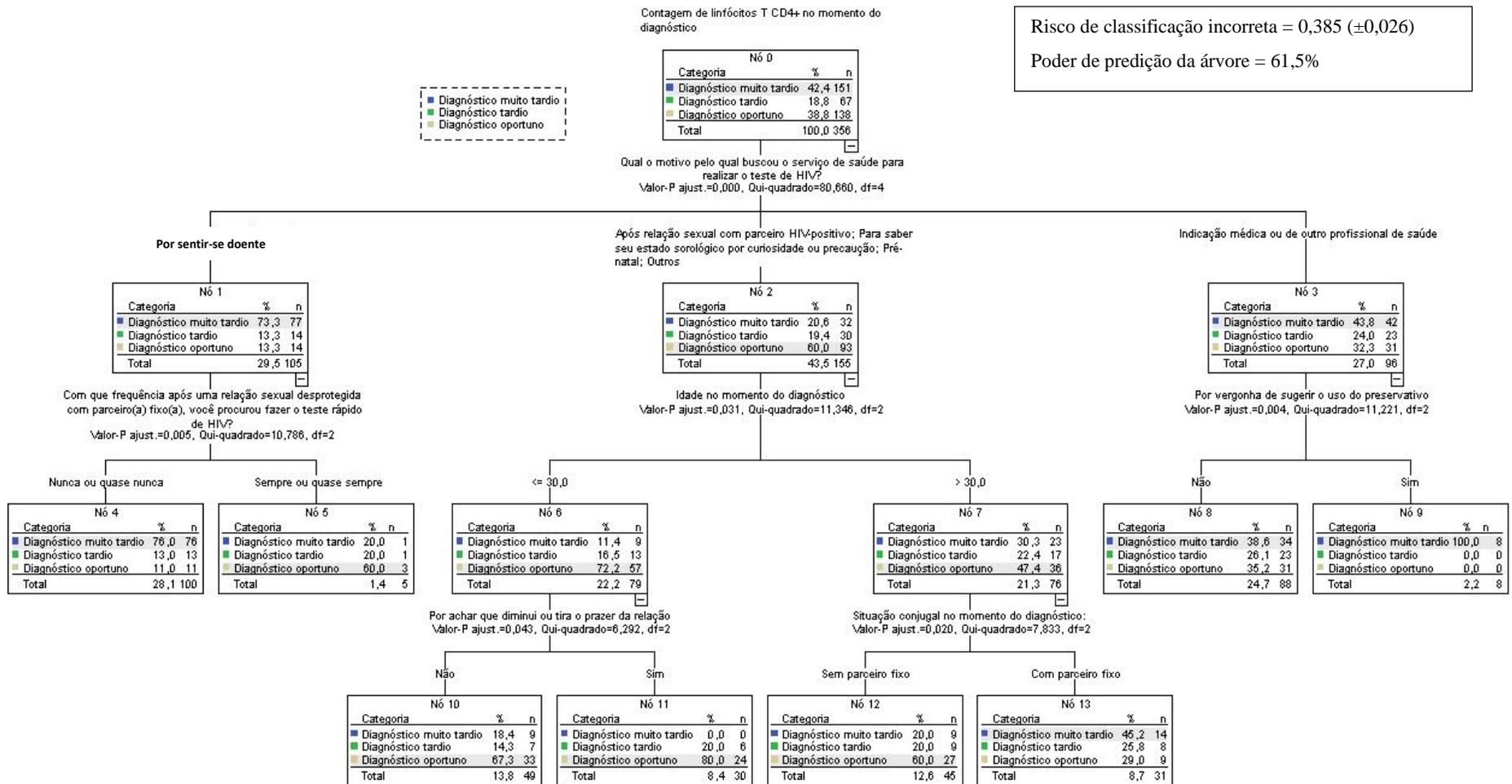
Por fim, quanto menor a frequência de realização de teste rápido de HIV após relação sexual desprotegida com parceiro fixo, maior a chance de um diagnóstico mais tardio da infecção. Entre aqueles que procuram realizar o teste às vezes, a chance de diagnóstico mais tardio é 3,33 vezes maior, se comparados àqueles que procuram sempre (IC 95% = 1,26 – 8,84), enquanto que entre aqueles que nunca realizam o rastreamento, a chance eleva-se para 6,40 vezes (IC 95% = 1,23 – 33,25).

Ressalta-se que o modelo final apresentou bom ajuste, segundo a estatística de Deviance (valor- $p = 0,955$) e a suposição de linhas paralelas mostrou-se válida (valor- $p = 0,590$).

Considerando os resultados da árvore de decisão, apresentada na Figura 6, os fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV foram: motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV; frequência que procurou fazer o teste rápido de HIV após relação desprotegida com parceiro fixo; idade no momento do diagnóstico; motivo que influenciou a não utilizar preservativo – vergonha de sugerir o uso; motivo que influenciou a não utilizar preservativo – por achar que diminui ou tira o prazer da relação; e situação conjugal.

O risco de classificação incorreta para esse modelo foi de 0,385, gerando, portanto, um poder de predição de 61,5%.

FIGURA 6 – Árvore de decisão por meio do algoritmo CHAID avaliando os fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017.



Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Em relação ao motivo pelo qual o participante buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV, observou-se que aqueles que buscam o serviço de saúde por se sentirem doentes e que nunca ou quase nunca realizam o rastreamento do vírus após relação sexual desprotegida com parceiro(a) fixo(a) têm a probabilidade de diagnóstico tardio ou muito tardio de 89%. Se a procura pelo teste rápido ocorre sempre ou quase sempre, essa probabilidade diminui para 40%.

Para os indivíduos que procuram o serviço de saúde para realizar o teste de HIV após relação sexual com parceiro HIV-positivo para saber seu estado sorológico por curiosidade ou precaução, para realização de pré-natal ou por outro motivo; que têm idade menor ou igual a 30 anos; e não relatam como motivo para não usar preservativo achar que diminui ou tira o prazer da relação, a probabilidade de diagnóstico muito tardio é de 18,4%.

Ainda considerando os participantes do estudo que procuram o serviço de saúde para conhecer seu estado sorológico devido a situações diversas, que têm mais de 30 anos e parceria fixa no momento do diagnóstico, 71% têm a probabilidade de descobrir a infecção pelo HIV de forma atrasada ou muito atrasada. O fato de não ter parceria fixa decresce para 40% a chance de diagnóstico tardio ou muito tardio entre estes participantes.

Para aqueles que buscam o serviço de saúde por indicação médica ou de outro profissional de saúde e que não utilizam preservativo por vergonha de sugerir seu uso, a chance de acontecer diagnóstico muito tardio é de 100%. Para os que não relatam como motivo para não usar preservativo a vergonha para sugerir o seu uso, a probabilidade de diagnóstico muito tardio é de 38,6%.

Ressalta-se que houve equivalência de resultados decorrentes das análises multivariadas do modelo de regressão ordinal e da árvore de decisão utilizando o algoritmo CHAID. Em ambas as análises, foram evidenciados como fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV: sentir-se doente como motivo para buscar o serviço de saúde para realizar o teste de HIV; nunca ou quase nunca realizar o teste rápido de HIV após relação desprotegida com parceiro(a) fixo(a); idade acima de 30 anos no momento do diagnóstico; e ter parceiro(a) fixo(a).

A associação destas variáveis de exposição com o atraso no diagnóstico do HIV revela que os principais determinantes para este problema consistem em aspectos individuais, relacionados à sexualidade e à dimensão relacional de vida das pessoas soropositivas. Nesta perspectiva, realizou-se uma análise qualitativa do fenômeno (apresentada no capítulo

seguinte), de forma a compreender melhor o que favorece a ocorrência de diagnóstico tardio da infecção pelo HIV.

6.2.3 Discussão dos dados referentes ao diagnóstico tardio de infecção pelo HIV e fatores associados

Nesta pesquisa, o problema do DT da infecção pelo HIV foi abordado de forma ampla e aprofundada, pois se considerou fatores relacionados à sexualidade das PVHIV e relativos ao acesso aos serviços de saúde que pudessem estar associados ao fenômeno, não se restringindo à investigação de variáveis sociodemográficas associadas ao atraso do diagnóstico, como realizado na maioria dos estudos publicados.

Os resultados evidenciaram que a probabilidade de um diagnóstico mais tardio é maior entre as pessoas que têm parceria fixa, quando comparadas aos que não têm; com o aumento da idade, particularmente, acima dos 35 anos; entre os que possuem menor escolaridade; para os que buscam os serviços de saúde para realizar o teste de HIV apenas quando se sentem doentes; para aqueles que fazem o teste de HIV com menor frequência ou nunca o fazem após relação sexual sem preservativo com parceiro(a) fixo(a); e entre os que não utilizam o preservativo por vergonha de sugerir o uso ou por acreditar que diminui ou tira o prazer da relação.

A elevada prevalência de DT da infecção pelo HIV (59,1%), neste estudo, retrata uma realidade alarmante, com dados superiores aos nacionais, nos quais se identificou o percentual de 42% de pessoas diagnosticadas com contagem de LT-CD4+ inferior a 350 células/ mm³ (BRASIL, 2015a).

No entanto, a prevalência de DT da infecção pelo HIV, nesta pesquisa, foi semelhante a resultados encontrados em outros países em desenvolvimento, como a China, que correspondeu a 72,6% (DAI et al., 2015), a Etiópia, com 68,8% de diagnóstico atrasado (ASSEN et al., 2016), e o México, com prevalência de DT de 43,2% (CARRIZOSA et al., 2010). Contudo, essas pesquisas utilizaram critérios heterogêneos para definição de atraso no diagnóstico ou apresentação tardia, o que despadroniza os resultados e dificulta a comparação entre países.

Pesquisa realizada com países desenvolvidos evidenciou maior percentual de pessoas diagnosticadas com doença em estágio final nos Estados Unidos (28,7%), seguido por Austrália (18,8%), França (15,2%), Itália (14,5%) e Canadá (8,8%). O critério utilizado para definir DT

foi contagem de LT-CD4+ < 200 células/ml ou a presença de uma doença oportunista dentro de três meses de diagnóstico de HIV (HALL et al., 2013).

Outros estudos realizados com países desenvolvidos europeus, mas que utilizaram o critério de contagem de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³ ou doença característica de aids, independentemente do valor de LT-CD4+, apontaram proporções mais acentuadas de apresentação tardia ou DT da infecção (MOCROFT et al., 2013; HACHFELD et al., 2015; COUL et al., 2016).

Pesquisa realizada em toda a Europa, que incluiu 30.454 indivíduos de 24 coortes em 34 países, identificou percentual de 47,9% de apresentação tardia para os cuidados com HIV (MOCROFT et al., 2015).

No Brasil, pesquisas sobre a apresentação tardia para os cuidados com a infecção de HIV, estimaram prevalências que variaram de 52,5% a 69,8% (GRANGEIRO et al., 2011; DOURADO et al., 2014; VALENTINI et al., 2015; MACCARTHY et al., 2016a; MACCARTHY et al., 2016b). Enfatiza-se que estes resultados são muito elevados para um país que é reconhecido, mundialmente, pela atenção prestada às PVHIV e que possui um programa de saúde pública que é referência e existe há mais três décadas (VALENTINI et al., 2015).

Assim como o Brasil, a maioria dos países da América Latina tem epidemia de HIV concentrada, com grande número de pessoas ainda não diagnosticadas, e elevada prevalência de diagnóstico tardio e de início tardio da TARV (PIÑEIRÚA et al., 2015). O diagnóstico tardio de infecção por HIV é um desafio contínuo, preocupante e grave para o controle da pandemia de aids, pois relaciona-se diretamente a maiores taxas de morbimortalidade e à necessidade de maiores investimentos por parte dos sistemas de saúde (ANTINORI et al., 2010; MORENO; MOCROFT; MONFORTE, 2010).

A prevalência de comorbidades não infecciosas e multimorbidade é quatro vezes maior entre PVHIV que se apresentaram tardiamente para os cuidados com a infecção, do que a população geral, enquanto que aqueles se apresentaram de forma oportuna apresentam um risco intermediário (GUARALDI et al., 2017).

Além do exposto, o risco de mortalidade de pessoas com um DT de HIV, quando comparadas com outras PVHIV, é de 10 vezes durante o primeiro ano depois do diagnóstico e duas vezes entre o primeiro e o quarto ano após a descoberta da infecção. A mortalidade precoce entre aqueles com DT tende a associar-se à aids, enquanto que para os indivíduos diagnosticados de maneira oportuna, as causas mais prováveis relacionaram-se a doenças hepáticas e a malignidades (SOBRINO-VEGAS et al., 2016).

Com o objetivo de conhecer mais profundamente o fenômeno do DT da infecção pelo HIV, encontrou-se, nesta pesquisa, variáveis sociodemográficas, relacionadas à sexualidade das PVHIV e ao seu acesso aos serviços de saúde que se associaram à problemática.

A variável gênero não foi um fator associado ao diagnóstico tardio ou muito tardio de HIV neste estudo, ao contrário de outras pesquisas, que referiram que os homens têm maior probabilidade de apresentar DT de infecção por HIV ou doença avançada quando comparados às mulheres (MOREIRA et al., 2011; MOCROFT et al., 2013; OLIVA et al., 2014). Todavia, evidenciou-se, na análise univariada, que as mulheres em geral tiveram diagnóstico mais tardio que as mulheres grávidas. Resultado equivalente foi encontrado em pesquisa realizada no Nordeste do Brasil, a qual apontou que a prevalência de apresentação tardia de HIV, foi duas vezes mais elevada entre homens (55,4%) e mulheres que não engravidaram (56,0%), quando comparada à prevalência em mulheres grávidas (21,1%) (DOURADO et al., 2014). Estudos têm descrito percentuais semelhantes de DT entre homens e mulheres, sendo relevante considerar a gravidez como uma possível variável de confusão (DOURADO et al., 2014; HALL et al., 2013).

Quanto à variável idade, quanto maior o tempo de vida, mais tardio foi o diagnóstico. Um dos aspectos que pode estar relacionado a isto é a demora em realizar o rastreamento do HIV após relações sexuais desprotegidas, incorrendo na descoberta da infecção muito depois da exposição ao vírus e, desse modo, com uma idade mais avançada.

Pesquisas apontam que as pessoas mais velhas têm maior probabilidade de serem diagnosticados tardiamente, especialmente aquelas com 50 anos ou mais, o que pode ser explicado pela percepção de risco diminuída e subsequente redução da frequência de realização de testes diagnósticos neste grupo (AGABA et al., 2014; OLIVA et al., 2014; SOBRINO-VEGAS et al., 2016; JEONG et al., 2016; MACCARTHY et al., 2016a).

A situação conjugal também é um fator determinante para o DT. Estar em relação de conjugalidade pode ocasionar nas pessoas a atitude de confiança e subsequente prática de relações sexuais sem preservativo, devido à negação do risco para infectar-se.

Em estudo realizado na França, observou-se que o risco de DT de homens heterossexuais casados e com filhos era 1,65 vezes o risco de homens solteiros sem filhos, enquanto que as mulheres heterossexuais casadas e sem filhos apresentaram um menor risco. Salienta-se a relação destes resultados com a baixa percepção de risco ou sua negação nestes grupos e conseqüente não realização dos testes diagnósticos, além de que, como as pessoas

casadas são consideradas, aparentemente, com um risco diminuído de serem infectadas, os médicos não costumam solicitar o teste de HIV (DELPIERRE et al., 2006).

Em contrapartida, pesquisa realizada na Nigéria identificou que os viúvos ou divorciados possuem maior risco de se apresentarem tardiamente para os cuidados com HIV (AGABA et al., 2014).

Ressalta-se, assim, a necessidade de realização de outros estudos que aprofundem a investigação da associação entre situação conjugal e DT.

As principais razões para o teste tardio de HIV é a ausência ou baixa percepção de risco das pessoas vulneráveis (HACHFELD et al., 2015; FUSTER-RUIZDEAPODACA et al., 2017). Geralmente, as pessoas com parceria afetivossexual fixa, devido à baixa percepção de risco (DELPIERRE et al., 2006), utilizam com menos frequência o preservativo nas relações sexuais, o que as torna vulneráveis ao HIV (SPERHACKE et al., 2018) e ao diagnóstico atrasado.

O aumento da escolaridade associado a uma menor chance de diagnóstico mais tardio foi também evidenciado em outros estudos (TREPKA et al., 2014; BEYENE; BEYENE, 2015; HACHFELD et al., 2015; SOBRINO-VEGAS et al., 2016; MACCARTHY et al., 2016b).

Esta relação direta entre baixa escolaridade e aumento do risco de DT do HIV deve-se, provavelmente, a maior dificuldade de acesso às informações sobre meios de prevenção e de diagnóstico do HIV e ao conseqüente baixo nível de conhecimento sobre o HIV e a aids. Pesquisa desenvolvida na Etiópia apontou associação do status educacional e do conhecimento sobre HIV/aids com o atraso no diagnóstico da infecção. O fato de ter certificado de curso superior diminuiu a probabilidade das pessoas serem testadas tardiamente e aqueles que possuem alto nível de conhecimento apresentaram 74% menos chances de serem diagnosticados de forma atrasada, quando comparados aqueles com baixo nível de conhecimento (BEYENE; BEYENE, 2015).

A motivação para o rastreamento do HIV e a frequência de realização do teste após relação sexual com parceiro(a) fixo(a) tiveram associação com a ocorrência de DT da infecção. Aqueles indivíduos que apresentaram como motivação para realização do teste de HIV o fato de sentirem-se doentes, e aqueles que realizaram o teste às vezes, quase nunca ou nunca tiveram mais chance de serem diagnosticados tardiamente. A realização periódica do rastreamento do vírus relaciona-se à percepção que as pessoas têm sobre processo saúde-doença e sobre sua vulnerabilidade ao HIV, assim como ao acesso dessas pessoas aos serviços de saúde que ofertam o teste (BEYENE; BEYENE, 2015; FUSTER-RUIZDEAPODACA et al., 2017).

Na Espanha, realizou-se estudo sobre determinantes psicossociais dos comportamentos de saúde que se associam à decisão de testar-se para o HIV e aos obstáculos percebidos para realização do teste. Evidenciou-se que uma ínfima percentagem da população se percebia em risco de adquirir o HIV; aproximadamente metade dos entrevistados acreditava que era menos vulnerável à infecção, em comparação à população em geral; e cerca de 40% achavam que sua baixa percepção de risco estava relacionada à representação de que a aids acomete apenas determinados grupos de risco. Em contrapartida, a grande maioria acreditava que não utilizar preservativo durante os atos sexuais aumentava a probabilidade de contrair a infecção (FUSTER-RUIZDEAPODACA et al., 2017).

O fato de que a principal motivação para realização do teste de HIV foi o sentir-se doente, entre aqueles que foram diagnosticados mais tardiamente, revela que as concepções que as pessoas constroem ao longo da vida, acerca de sua saúde e doença, influenciam suas ações para garantia de seu bem-estar. Pode-se afirmar que as pessoas diagnosticadas com mais atraso são geralmente aquelas que adotam práticas de saúde voltadas, de forma restrita, à cura de suas doenças, o que não exclui a influência de barreiras de acesso, inclusive para a realização do teste. Estas pessoas, certamente, têm problemas de acesso aos bens culturais e de desenvolvimento social, sem possibilidades de reconstrução de formas de pensar e agir em relação à prevenção efetiva para não adoecerem.

Pesquisas apontam que pessoas não cogitam realizar o teste de HIV por estarem, aparentemente, saudáveis (HACHFELD et al., 2015; BEYENE; BEYENE, 2015). Há evidências de que os indivíduos que realizam o teste de HIV por indicação médica ou de outro profissional de saúde são mais propensos a serem diagnosticados de forma tardia, o que pode estar relacionado ao fato de que os profissionais solicitam, com mais facilidade, o teste mediante sintomas de adoecimento. Por outro lado, aqueles que realizam o exame em atendimento de pré-natal ou durante check-up regular possuem mais chance de serem diagnosticados de maneira oportuna (BEYENE; BEYENE, 2015; HACHFELD et al., 2015; MACCARTHY et al., 2016b).

No Brasil, como a epidemia de aids é concentrada, as pessoas são referenciadas para o rastreamento do HIV, geralmente apenas quando apresentam sintomas sugestivos da infecção ou quando expõem certos comportamentos que elevam o risco de transmissão do vírus. Dessa forma, o rastreamento se distancia de uma estratégia focada em risco, pois desconsidera aqueles indivíduos que não expressam abertamente atitudes que, geralmente, se associam à elevação do risco de contaminação (MACCARTHY et al., 2016b).

A vulnerabilidade programática na atenção às pessoas susceptíveis à infecção pelo HIV, no país, reflete-se nas desigualdades regionais de acesso aos serviços de saúde para o diagnóstico do HIV, na implementação de políticas e estratégias de prevenção prescritivas e ineficazes, assim como no despreparo dos profissionais de saúde para a abordagem às pessoas vulneráveis ou recém-diagnosticadas, sem a realização, por exemplo, do aconselhamento pré e pós-teste (FERNANDES et al., 2017).

Além disso, há determinantes psicossociais que se associam de forma negativa à adoção da prática de rastreamento do HIV, como a subestimação do risco para a infecção, os estereótipos sobre a aids e o medo de gravidade da doença (FUSTER-RUIZDEAPODACA et al., 2017). Mais uma vez, apreende-se que a problemática do DT da infecção pelo HIV é multifacetada e, para conhecê-la profundamente, é necessário compreender como as representações construídas na memória social, desde o início da epidemia, influenciam as trajetórias de vida das pessoas que se deparam com o diagnóstico.

6.3 UTILIZAÇÃO DE PRESERVATIVO NAS RELAÇÕES SEXUAIS E FATORES ASSOCIADOS

Na Tabela 8, estão expostas as distribuições de frequências das variáveis: frequência de utilização de preservativo nas relações sexuais antes do diagnóstico, orientação afetivossexual, histórico de infecções sexualmente transmissíveis antes do diagnóstico do HIV e provável modo de transmissão da infecção entre os participantes.

Tabela 8 – Frequência de uso de preservativo nas relações sexuais antes do diagnóstico, orientação afetivossexual, histórico de IST e provável modo de transmissão das PVHIV entrevistadas. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).

Variável	Categoria	n	%
Frequência de uso de preservativo nas relações sexuais antes do diagnóstico	Sempre ou quase sempre	160	43,4
	Às vezes	88	23,8
	Nunca ou quase nunca	121	32,8
Orientação afetivossexual	Heterossexual	257	69,6
	Homossexual	85	23,0
	Bissexual	26	7,0
	Não respondeu	1	0,3
Sexualidade masculina	Homens que fazem sexo com homens	94	46,3
	Total de homens	203	100,0

(Continuação)

Histórico de IST	Sim	120	32,5
	Não	245	66,4
	Ignorado	4	1,1
Provável modo de transmissão	Transmissão vertical	2	0,5
	Transmissão sanguínea	15	4,1
	Transmissão sexual	345	93,5
	Ignorado	7	1,9
Transmissão sexual	Relações sexuais com homens	227	61,5
	Relações sexuais com mulheres	90	24,4
	Relações sexuais com homens e mulheres	28	7,6
	Não foi transmissão sexual	14	3,8
	Ignorado	10	2,7

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Verifica-se que 257 (69,6%) dos entrevistados referiram ser heterossexuais e 85 (23,0%) deles afirmaram ser homossexuais. Não obstante a elevada proporção de infecção pelo HIV entre os HSH, tornando-os uma das populações chave no controle da epidemia, destaca-se a quantidade majoritária de pessoas heterossexuais acometidas.

Sobre a ocorrência de IST antes do diagnóstico da infecção pelo HIV, aproximadamente um terço dos participantes da pesquisa responderam que apresentaram. A transmissão sexual foi a mais prevalente entre os entrevistados e a maioria deles relatou que se infectou por meio de relações sexuais com homens.

Na Tabela 9, apontam-se fatores sociodemográficos e sua associação com a frequência de utilização do preservativo nas relações sexuais dos participantes da pesquisa. As seguintes variáveis apresentaram associação com a frequência de uso do preservativo: idade em anos (valor-p < 0,001); situação conjugal na ocasião do diagnóstico (valor-p = 0,012); escolaridade em anos (valor-p < 0,001); e orientação afetivossexual (valor-p < 0,001).

Tabela 9 – Fatores associados à frequência de utilização de preservativo nas relações sexuais. Paraíba-Brasil, abril a maio de 2017 (n = 369).

Variável	Frequência de uso de preservativo			Valor-p
	Sempre ou quase sempre (n=160)	Às vezes (n=88)	Nunca ou quase nunca (n=121)	
Gênero				
Feminino	61 (38,8%)	34 (21,7%)	62 (39,5%)	0,147**
Masculino	96 (47,3%)	52 (25,6%)	55 (27,1%)	
Transexual/travesti	2 (28,6%)	2 (28,6%)	3 (42,8%)	
Idade em anos				
Média ± desvio-padrão	31,8 ± 10,5	34,1 ± 10,5	38,4 ± 12,0	<0,001***

(Continuação)

Mediana (mínimo - máximo)	29,5 (1 - 63)	35,0 (3 - 61)	37,0 (14 - 74)	
Situação conjugal				
Solteiro	79 (51,6%)	36 (23,6%)	38 (24,8%)	0,012*
Casado/União estável	72 (38,3%)	48 (25,5%)	68 (36,2%)	
Outra	9 (32,1%)	4 (14,3%)	15 (53,6%)	
Religião				
Sem religião	32 (45,1%)	15 (21,1%)	24 (33,8%)	0,772**
Católica	82 (40,6%)	53 (26,2%)	67 (33,2%)	
Evangélica	38 (50,0%)	14 (18,4%)	24 (31,6%)	
Outros	8 (40,0%)	6 (30,0%)	6 (30,0%)	
Escolaridade em anos				
Média ± desvio-padrão	9,6 ± 4,5	8,5 ± 4,7	6,7 ± 3,8	<0,001***
Mediana (mínimo - máximo)	12 (0 - 23)	9 (0 - 23)	6 (0 - 17)	
Renda mensal familiar				
Média ± desvio-padrão	2115,6 ± 3297,4	1588,2 ± 1493,6	1293,8 ± 869,2	0,655***
Mediana (mínimo - máximo)	1000 (0 - 30000)	937 (0 - 10000)	937 (0 - 5300)	
Orientação afetossexual				
Heterossexual	96 (37,4%)	60 (23,3%)	101 (39,3%)	<0,001*
Homossexual	52 (61,2%)	20 (23,5%)	13 (15,3%)	
Bissexual	11 (42,3%)	8 (30,8%)	7 (26,9%)	

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Notas: *Teste Qui-quadrado; **Teste exato de Fisher; ***Kruskal Wallis.

Evidenciou-se menor média e mediana de idade e maior média e mediana de escolaridade entre aqueles que afirmaram usar o preservativo sempre ou quase sempre. Além disso, aqueles que relataram orientação homossexual referiram uso de preservativo mais frequentemente que os heterossexuais.

Quanto à associação da situação conjugal com a frequência de utilização do preservativo, as pessoas casadas ou em união estável praticam mais relações sexuais desprotegidas do que os solteiros.

6.3.1 Discussão dos dados referentes à utilização de preservativo nas relações sexuais e fatores associados

No Brasil, em 2016, a principal forma de transmissão da infecção pelo HIV entre homens e mulheres com 13 anos de idade ou mais foi a sexual, em decorrência da não utilização ou uso inadequado de preservativo (BRASIL, 2017b). No país, as estratégias de prevenção da infecção pelo HIV enfatizam a prática do sexo seguro, por meio da promoção da utilização de preservativo em todas as relações sexuais e da oferta de acesso ao diagnóstico acompanhado do aconselhamento pré e pós-teste (BRASIL, 2011b).

A alta prevalência da transmissão sexual do vírus, a despeito dos investimentos governamentais na prevenção do HIV, com estratégias como a ampla distribuição gratuita de preservativos e as profilaxias pré e pós-exposição, salienta-se a relevância de conhecer os aspectos relacionados à sexualidade que interferem na atitude de prevenção da infecção e na busca por diagnóstico.

Mais da metade da amostra deste estudo referiu fazer uso esporádico ou não usar preservativo em suas atividades sexuais antes do diagnóstico do HIV, o que foi encontrado também em pesquisa nacional (BRASIL, 2011b). Nesta, apenas um quarto da população brasileira que relatou a prática de relações sexuais no ano antecedente à pesquisa referiu usar sempre o preservativo independentemente da parceria.

Outro estudo desenvolvido no Brasil, com população de homens jovens, também identificou alta proporção de pessoas que declarou fazer uso esporádico ou não usar preservativos em suas relações sexuais, sendo que 45,6% dos participantes referiram prática regular de sexo protegido com parceiros casuais nos últimos 12 meses, e este percentual diminuiu para 34,5%, quando considerada a prática de sexo protegido com parceiros fixos (SPERHACKE et al., 2018).

Pesquisas realizadas em outros países, como Canadá e Estados Unidos, também apontam o não uso ou o uso irregular de preservativos nas relações sexuais pela maioria das pessoas, o que pode indicar a forte influência de representações e subjetividades inerentes à sexualidade humana na tomada de decisão quanto ao uso de preservativo. Em cidade do Canadá, apenas 20,5% dos adultos sexualmente ativos usaram preservativos regularmente (BAIDOOBONSO et al., 2016). Nos Estados Unidos, em 48,3% dos intercursos sexuais relatados pelos participantes de estudo houve a utilização do preservativo (MARSHALL et al., 2016).

Nesta pesquisa, as variáveis de idade, situação conjugal na ocasião do diagnóstico, escolaridade (em anos) e orientação afetivossexual apresentaram associação com a frequência de uso do preservativo. As pessoas com menor média (31,8 anos) e mediana de idade, maior média (9,6 anos) e mediana de escolaridade, que se declararam homossexuais e que possuem parceria fixa (casadas ou em união estável) utilizam com mais frequência preservativos em suas relações sexuais.

O gênero não foi um fator associado à frequência de utilização de preservativo neste estudo, o que diferiu de outras pesquisas realizadas com a população brasileira. De forma geral, os resultados das pesquisas concordam que os homens, tanto quanto as mulheres, possuem

baixa adesão à prática de relações sexuais protegidas (BRASIL, 2011b; LOTFI et al., 2013; COSTA et al., 2016; SPERHACKE et al., 2018). No Brasil, 28,3% dos homens referiram uso de preservativo em todas as relações sexuais do último ano, independente do tipo de parceria, o que foi cerca de 26% maior do que o percentual entre as mulheres (22,5%) (BRASIL, 2011b).

Estudos realizados com mulheres no Irã e em Portugal, evidenciaram que apenas 13% delas utilizaram preservativo nos últimos três meses durante o intercurso vaginal (LOTFI et al., 2013), e 21,3% das mulheres usavam de modo consistente preservativos (COSTA et al., 2016), respectivamente.

Não obstante a difusão do conhecimento sobre o uso regular de preservativos nas relações sexuais como medida de prevenção de HIV e de outras IST, a maioria das pessoas tem praticado sexo desprotegido com frequência, o que suscita a necessidade de compreensão dos aspectos referentes à sexualidade que influenciam a tomada de decisão quanto ao uso de preservativo. Em estudo realizado na África do Sul com homens, identificou-se conhecimento razoavelmente adequado acerca do uso de preservativos e 78,8% da amostra acreditava que a utilização desse método poderia prevenir a transmissão do HIV. No entanto, 41,4% consideravam que os preservativos atrapalhavam o prazer do sexo e 30,1% acreditavam que utilizar camisinha significaria desconfiança em relação ao seu parceiro (MANYAAPELO et al., 2017).

Dessa forma, é mister conhecer os fatores que se associam ao uso irregular ou não uso de preservativos, pois estas práticas, acompanhadas do não rastreamento do vírus após relações sexuais desprotegidas, podem favorecer a ocorrência de diagnóstico tardio da infecção, tendo em vista que as pessoas permaneceriam sem a ciência de seu estado sorológico por tempo prolongado.

A prática de sexo desprotegido mais frequente entre as pessoas mais velhas (BAIDOOBONSO et al., 2016; MARSHALL et al., 2016) e entre aquelas de menor escolaridade foram resultados apontados também em outras pesquisas (MARSHALL et al., 2016; COSTA et al., 2016).

A baixa escolaridade revela a existência de vulnerabilidade social, mediante obstáculos de acesso à educação, e pode contribuir para a falta de conhecimento adequado sobre HIV e formas de prevenção. Essa vulnerabilidade social pode predispor as pessoas a uma maior vulnerabilidade ao HIV (CAMPOS et al., 2014) e a uma baixa percepção de risco. O conhecimento apropriado sobre a infecção constitui uma ferramenta essencial para a promoção

de atitudes de prevenção e para tomada de decisão relacionada à prática de sexo seguro (NUBED; AKOACHERE, 2016).

No que se refere à utilização mais frequente de preservativos entre os mais jovens, o aumento da percepção de risco neste grupo pode ser um fator relacionado, assim como o maior envolvimento com parceiro fixo entre os mais velhos, o que se constitui também uma variável associada à prática recorrente de relações sexuais inseguras por este público. Há evidências de que viver com parceiro fixo e a ausência de percepção da própria vulnerabilidade (LOTFI et al., 2013) são preditores do uso irregular de preservativos (COSTA et al., 2016).

Este estudo também identificou a associação da situação conjugal com a frequência de utilização do preservativo. A prática mais frequente de relações sexuais desprotegidas entre as pessoas casadas ou em união estável, quando comparadas aos solteiros, é um achado que possui consistência com resultados de outras pesquisas (MARSHALL et al., 2016; SPERHACKE et al., 2018).

Ressalta-se que ter parceiro fixo foi um fator associado ao DT da infecção pelo HIV nesta pesquisa. Assim, estar em relacionamento estável pode gerar no indivíduo o sentimento de segurança e de proteção contra IST/HIV/aids, que aliado à atitude de confiança, contribuem para a decisão de não utilizar preservativo nas relações sexuais. Desse modo, é imperioso que as estratégias de prevenção enfatizem a importância de utilização de preservativos em relacionamentos estáveis, sendo relevante o estímulo dessa prática entre casais, uma vez que a tomada de decisão quanto ao uso de preservativo é fortemente influenciada pela atitude do parceiro (BAIDOOBONSO et al., 2016).

Os dados referidos acerca da associação entre parceria fixa e uso inconsistente de preservativo apontam mais uma vez para aspectos da sexualidade e para intersubjetividades que permeiam atitudes e práticas das pessoas em suas trajetórias de vida, como a atitude de confiança em seu parceiro(a) fixo(a). Esses elementos da realidade subjetiva apenas podem ser apreendidos a partir de uma análise qualitativa do fenômeno, o que será discutido posteriormente.

Além do exposto, aqueles que relataram orientação homossexual referiram mais uso regular de preservativo do que os heterossexuais, o que pode estar vinculado ao aumento da percepção de vulnerabilidade ao HIV entre os homossexuais. Na Espanha, 36% dos homens heterossexuais declararam a prática de intercurso vaginal desprotegido e 25,4% dos HSH referiram a não utilização de preservativos nas relações sexuais anais (FENKL; GRACIA JONES; ORTA, 2016).

Segundo a categoria de exposição sexual, em 2016, do total de casos de aids notificados em homens no Brasil, 48,5% ocorreram entre os heterossexuais e 38,6% entre homossexuais. Do total de casos em mulheres infectadas por meio do sexo desprotegido, 100% eram heterossexuais (BRASIL, 2017b). Assim como no Brasil, nesta pesquisa, a maior proporção de casos de HIV ocorreu entre os heterossexuais.

Os dados epidemiológicos atuais revelam que a transmissão do HIV acontece majoritariamente entre casais heterossexuais. No transcurso da epidemia, a epidemiologia modificou o conceito de grupos de risco da aids para o de vulnerabilidade à infecção pelo HIV, devendo-se incluir as pessoas que se representavam fora dos grupos de risco anteriormente reconhecidos para adotarem medidas preventivas nas relações sexuais (JOORE et al., 2015).

Estudos apontam que as pessoas infectadas por meio de relações heterossexuais são mais propensas a apresentar atraso do diagnóstico, quando comparadas aos HSH. O elevado percentual de DT entre os heterossexuais pode estar associado à baixa percepção de risco ou negação do risco neste grupo, sendo necessário o aumento da cobertura de testes de detecção de HIV entre heterossexuais e, principalmente, na população masculina (COUL et al., 2016; OLIVA et al., 2014; GARCÍA et al., 2012; DICKSON et al., 2012; HALL et al., 2013).

Salienta-se que a baixa percepção ou negação da própria vulnerabilidade ao HIV inter-relaciona-se aos fatores predisponentes da prática de relações sexuais inseguras identificados neste estudo, ora como consequente da vulnerabilidade social das pessoas, revelada em baixa escolaridade e no conhecimento deficiente sobre a infecção, ora como desdobramento da dinâmica das interações com parceiros afetivossexuais. Nesse sentido, enfatiza-se a insuficiência dos dados quantitativos para a compreensão dos aspectos que influenciam as atitudes e práticas das pessoas quanto à sua sexualidade e à prática de relações sexuais, dimensões da vida permeadas por subjetividades e representações.

6.4 CATEGORIA I – REPRESENTAÇÕES DE PESSOAS SOROPOSITIVAS SOBRE O HIV E A AIDS: INFLUXOS PARA O DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO

O HIV/aids permeia o imaginário coletivo desde o surgimento dos primeiros casos no início da década de 1980. Como se tornou uma epidemia de abrangência mundial, as pessoas, em seus diferentes contextos socioculturais e de vida, constroem suas representações acerca do fenômeno e atribuem significados e sentidos relacionados a esta problemática.

Na realidade objetiva do fenômeno, observa-se que 42% das PVHIV, no Brasil, buscaram os serviços de saúde tardiamente em 2015, quando já tinham desenvolvido a síndrome (BRASIL, 2015a). Os motivos para tal estão descritos em estudos com enfoque relativo a explicações objetivas do problema, nos quais se verificou fatores que se associam ao atraso no diagnóstico da infecção pelo HIV, tais como, idade mais avançada (OLIVA et al., 2014), sexo masculino (MOCROFT et al., 2013), heterossexualidade (COUL et al., 2016), raça negra (TREPKA et al., 2014), pessoas desempregadas ou de baixa renda (DELPPIERRE et al., 2006; DAI et al., 2015). Entretanto, aspectos da subjetividade das pessoas que podem influenciar este fenômeno ainda são pouco estudados.

Considera-se, neste sentido, que as formas de pensar e agir em relação aos riscos de infectar-se pelo HIV, à própria infecção, à doença, entre outras, que compõem as representações sobre este objeto, participam de forma determinante no percurso para se descobrir a própria situação de pessoa infectada ou com aids. A questão central da presente investigação diz respeito, portanto, à influência das representações presentes nos percursos de vida de pessoas HIV positivas em sua busca por diagnóstico.

A partir da análise das narrativas dos entrevistados desvelaram-se representações acerca do objeto HIV/aids, que foram organizadas de acordo com a expressão de densidade e de importância para os participantes, o que segundo Giami, Azémard e Poplavisky (1997), se organizam em representações originais e periféricas. As primeiras são aquelas expressas nos discursos individuais, segundo plano cronológico, que remeteram às primeiras representações do HIV/aids identificadas no discurso social, em uma perspectiva mais duradoura, como um núcleo de permanência e de fundamentação, e pelas quais são identificados os estereótipos sobre objetos sociológicos.

As representações periféricas apresentadas são aquelas relativas às experiências do cotidiano dos sujeitos, que são mais flexíveis a mudanças e revelam contradições que podem

se confirmar ou não ao longo de suas trajetórias de vida, podendo contribuir para ir confirmando ou minando as representações originais.

Todos os participantes da abordagem qualitativa foram diagnosticados de forma tardia (16,7%) ou muito tardia (83,3%). Do total de entrevistados: 50,0% se apresentaram como do gênero masculino e 50,0% do gênero feminino; 61,1% estavam na fase adulta no momento do diagnóstico, na faixa etária de 25 a 49 anos; 77,8% eram pardos; 50,0% eram casados ou em união estável no período do diagnóstico; a maioria (66,7%) professava a religião católica no momento da descoberta da infecção; 50,0% tinham 12 anos ou mais de estudo, em contraponto aos 33,3% deles que possuíam baixa escolaridade, de 1 a 8 anos de estudo; 72,2% declararam-se heterossexuais e a maior parte dos participantes (66,6%) adquiriu o HIV por meio de relações sexuais com homens.

A análise das representações presentes nas narrativas dos participantes do estudo, considerando suas características sociodemográficas supracitadas, mostrou que as representações originais da aids de doença grave, incurável e fatal estão presentes nos percursos de vida dos entrevistados, sem diferenças significativas entre eles. A representação da aids como morte certa e inevitável destaca-se nas trajetórias de vida dos participantes por sua significativa densidade e importância, revelando sua forte ancoragem no imaginário coletivo, independente de gênero, faixa etária, escolaridade ou raça.

A representação da aids como doença do outro, definido como pessoa promíscua ou com múltiplos parceiros sexuais, também manifestou-se nas narrativas dos participantes de forma homogênea. Entretanto, ressalta-se que, entre as mulheres, há uma tendência em culpabilizar o parceiro pela transmissão do HIV, o que coloca em evidência aspectos relevantes relativos ao gênero.

Todos os entrevistados reconheceram a característica transmissível do HIV, contudo, a representação da aids como doença contagiosa, com possibilidade de transmissão pelo ar ou por outras formas do senso comum, como por meio de utensílios domésticos, restringiu-se a indivíduos com baixa escolaridade. Os entrevistados que tinham nove anos de estudo ou mais representaram o HIV como de transmissão sexual.

A representação de negação do risco para infectar-se com HIV, devido à atitude de confiança em parceiro fixo, marcou a trajetória de vida da maioria das PVHIV entrevistadas. No entanto, constatou-se que os solteiros negam menos sua vulnerabilidade à infecção, quando comparados com pessoas casadas ou em união estável, divorciadas e viúvas.

6.4.1 Aids é doença transmissível e perigosa

A representação original da aids como doença transmissível, tanto pelo contato físico corrente ou por objetos de uso comum, como por contato respiratório, entre outros, foi apresentada pelos participantes da pesquisa como base para o medo de infectar-se e de hostilidade em relação às pessoas soropositivas. O reconhecimento do alto potencial de transmissibilidade do vírus associado ao mito fundador da infecção pelo HIV como doença perigosa, que exigia a distância de pessoas infectadas, está presente nas trajetórias de vida dos sujeitos, desde muito antes de se descobrirem com o vírus.

[...] Que eu tinha uma vizinha assim, meu Deus, eu não vou nem chegar na casa dessa mulher pra eu não pegar, que ela tinha e hoje eu vivo nisso, né? Porque ainda hoje há muito preconceito, né? [...]. Eu não tinha conhecimento dessa doença, achava que pegava onde a pessoa sentasse, mas como hoje eu vivo nisso, eu falo pros médicos, mas não é assim. [...]. Eu achava que pegava assim, no tempo, não achava que era na relação sexual. Aí pronto, aí hoje eu vivo nisso (E1, mulher heterossexual, 19 anos).

Mas é assim... Eu tinha medo! Sabe assim, a pessoa que tem aids, porque falava: aquela pessoa ali tem aids. Mas até isso era difícil. Até isso era difícil! [...]. Mas eu tinha muito medo! [...] (E9, homem bissexual, 60 anos).

Ah, eu tinha um medo tão grande quando eu via as pessoas. Eu pensava que pegava logo assim, logo com a pessoa falando. [...] (E10, mulher heterossexual, 44 anos).

Ah, eu tinha um repudiozinho também! Eu tive, eu tive - eu não sei se a palavra é repúdio, sabe? Mas eu tive contato com uma pessoa que teve e eu fiquei sem querer chegar perto. Então, eu fico pensando hoje que se na época eu tinha essa ignorância, imagina as pessoas. [...] (E13, homem homossexual, 31 anos).

Na TV, eles diziam que era perigosa, que era uma doença muito forte, uma doença contagiosa, sobre isso só [...] (E18, mulher heterossexual, 29 anos).

Ao explicitarem o medo sentido pelo risco de contágio, contrapõem-no com autoimagens de ignorantes e preconceituosos naquela época, justificadas pela falta de conhecimento. O medo de contrair a infecção pelo HIV é, então, uma ideia marcante nos discursos, entretanto, este receio da transmissão não gerou nos entrevistados reação de enfrentamento e de prevenção, como a prática segura de relações sexuais, mas a atitude de hostilidade, de distanciamento das pessoas infectadas. Conforme Jodelet (1998), o sentimento de angústia relacionado à temática da contaminação pode ser um dos fatores que engendram resistências a adquirir informações e conhecimento, sobre, por exemplo, as verdadeiras formas de transmissão do vírus.

A representação da aids como doença perigosa ou a ideia de perigo relacionada à infecção pelo HIV também foi evidenciada em outras pesquisas (DAMASCENO et al., 2009; GALINKIN et al., 2012; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014; MAGNO; CASTELLANOS, 2016). Em estudo realizado por Sousa, Silva e Palmeira (2014), o conceito do HIV como perigoso estava associado ao seu caráter incurável e mortal e, desse modo, ao receio do sofrimento físico e psíquico ocasionado pela aids.

No entanto, a representação central de perigo desvelada neste estudo associou-se principalmente ao sentimento de medo relacionado ao contágio ou à transmissão, o que foi corroborado por pesquisa desenvolvida por Magno e Castellanos (2016). Conforme estes autores, as noções de perigo e risco foram identificadas nos relatos dos participantes de seu estudo – caminhoneiros de rota longa – referentes ao receio de adquirir a infecção e contaminar a família, fortalecendo o significado da aids como ameaça moral.

As reações de medo identificadas nas narrativas, aludem à noção da aids como doença contagiosa que, segundo Czeresnia (1997), é uma ideia que contribuiu sobremaneira para a sua estigmatização. A presença de representações sobre o contágio acarretam medos irracionais que, por sua vez, geram atitudes discriminatórias, além de significar que o discurso científico não consegue substituir totalmente o conjunto de questões emanadas ao longo da construção social da aids.

Arelada à ideia central de doença perigosa, revelam-se nas narrativas, as concepções dos participantes acerca das formas de transmissão do vírus. Apesar da representação preponderante do HIV como doença sexualmente transmissível, ainda há a representação de contágio pelo ar.

[...]. Eu achava que pegava assim, no tempo, não achava que era na relação sexual. Aí pronto, aí hoje eu vivo nisso. [...]. Não, eu não sabia, não tinha conhecimento, de pegar doença [...]. Eu não tinha essa curiosidade de saber o porquê. Eu achava que era uma doença que vinha, sabe? Por vir mesmo assim, não pensava nada, não. Muito menos em relação sexual, nunca pensei que era assim e hoje não tem como voltar atrás (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] Eu pensava que pegava logo assim, logo com a pessoa falando. Mas disseram que não é, né? Só pega na transa... (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Estas representações afastam as pessoas do risco objetivo: se ele está presente independente do que se faça, pois vem “no ar” como um miasma, o sujeito não tem controle sobre ele e o melhor é nem ficar pensando nisto. A realidade da transmissão sexual era desconhecida ou não era reconhecida como possível em suas vidas. Identifica-se, então, um

(des)conhecimento das formas de contágio da infecção pelo HIV pelo afastamento do conhecimento científico que foi acumulado ao longo das últimas três décadas.

Os entrevistados que afirmaram não ter conhecimento sobre a doença e achavam que poderiam adquirir a infecção por contágio aéreo, destacaram que pensam diferente atualmente, porque vivem a situação. O experimentar o diagnóstico da infecção pelo HIV modificou a representação sobre a forma de transmissão do vírus, ou seja, as interações com os profissionais de saúde e a necessidade de aprender a viver com HIV aproximaram os sujeitos do conhecimento científico, mas, sem necessariamente, abandonarem completamente ideias anteriores sobre a transmissão, em um processo confuso e longo de repensar o mundo.

Este processo que se inicia com distanciamento da problemática do HIV, associado ao (des)conhecimento do objeto, pode ter influenciado a não percepção dos riscos de infecção e a não adoção de medidas de prevenção primária, acarretando o contágio, o que pode culminar em diagnóstico tardio ou muito tardio.

O sentido da representação de doença contagiosa evidencia a resistência de falsas crenças no imaginário social referentes à possibilidade de contágio do HIV por meio de contato direto com pessoas soropositivas, com os líquidos oriundos de seus corpos, como a saliva, ou com objetos tocados por elas, como copos, talheres, assento do vaso sanitário. A ideia de transmissão do vírus por vias aéreas, mediante a proximidade física com o portador do HIV, remete às formas de contágio de outras doenças. Essas falsas crenças podem ser decorrentes do “efeito de halo” dos saberes correntes acerca das doenças sexualmente transmissíveis e contagiosas, por meio de mecanismos de transferências ou generalizações de conhecimentos (JODELET, 1998).

[...] Eu não tinha conhecimento dessa doença, achava que pegava onde a pessoa sentasse [...] (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] A gente quando tá fora do barco, principalmente na época que isso aconteceu ou que ainda não tinha acontecido, realmente você fica com um pouco de receio, né? Homem, os caras têm isso, será que se eu tomar água na casa deles ou usar o banheiro pega? [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Concepções do senso comum acerca da transmissibilidade do HIV também foram observadas em pesquisa realizada por Sousa, Silva e Palmeira (2014), que mencionaram em seus resultados a noção de transmissão por picadas de inseto, beijo na boca e uso compartilhado de toalhas de banho.

No entanto, a partir do momento que se descobrem infectados pelo HIV, expressa-se nas narrativas a representação da infecção pelo HIV como sexualmente transmissível:

Que era transmissível sexualmente, né? É é é é, por beijo não se passava, essas coisas, por contato, essas coisas e tal. Que eu tinha amigos que possuíam a doença, mas nunca teve assim, aquele problema de se relacionar [...] (E₅, homem homossexual, 37 anos).

Que se pega em relação sexual ou pelo sangue. E eu nunca fiz transfusão de sangue, né? Eu nunca tinha feito transfusão de sangue, mas sexo, achei de fazer sexo sem camisinha. Muitos dizem assim: eu fui dormir sem calça, né? Aí o bicho pegou, o bicho pegou mais pro meu lado [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

A representação do HIV como transmissível sexualmente tornou-se corrente socialmente. Todos os estudos retratam que esta informação é existente nas sociedades (GALINKIN et al., 2012; LEAL; COÊLHO, 2016). No entanto, apesar dos participantes deste estudo terem o conhecimento da transmissibilidade do HIV por meio de relações sexuais desprotegidas, eles não se perceberam em risco, mesmo se relacionando sem preservativo com seus parceiros.

[...] Mas foi a questão de não me precaver com as pessoas que eu me relacionava. [...] É a questão da confiança. [...]. Aí eu não acreditei! Aí só veio assim, um monte de coisa na minha cabeça, por tudo que eu já passei, por causa das pessoas que eu já conhecia, que eu convivi, que eu me relacionei, a falta de questão de segurança mesmo por causa da confiança (E₅, homem homossexual, 37 anos).

[...] Eu não queria que isso pegasse não, isso é muito complicado [...]. Como eu: se apaixonou, se entregou! Foi fazer os gostos da pessoa, né? Dançou! Foi isso! Aí eu penso dessa forma, que a pessoa em si só pega aids quando vai satisfazer o parceiro e aí dane-se. Ou o parceiro vai satisfazer a parceira ou a parceira vai satisfazer o parceiro. Aí ambas as partes sem proteção, acontece isso [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] Quando terminou o relacionamento eu fiquei muito mal de saúde, mas eu nunca achei que poderia ser. Então (+), poderia ser qualquer coisa, tuberculose, menos isso, porque na minha cabeça isso era muito distante, né? Não tinha essa realidade tão perto (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

A representação central da negação do risco, que emergiu dos relatos, foi sustentada por uma posição de distanciamento em relação ao objeto, não obstante a prática frequente de relações sexuais desprotegidas. Este distanciamento aconteceu principalmente devido ao sentimento de confiança nas relações com parceiro fixo ou de conjugalidade oficial. A atitude de confiança ancora-se nas ideias de que o outro – parceiro (a) – é fiel, respeita o relacionamento, aludindo ao sentido de amor romântico, e possui o corpo “limpo”, ou seja, não está contaminado com um vírus que, historicamente, relaciona-se ao estereótipo de pessoa promíscua, de corpo “sujo”.

Não tinha (risco de contaminação com sua esposa e parceira extraconjugal fixa)! Porque eram minhas namoradas! Só namoravam comigo! Eu tinha a minha esposa e aconteceu de eu ter um relacionamento à parte [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Eu pensava assim, porque a gente não deveria confiar em todo mundo, né? Sair com uma pessoa logo e sem conhecer melhor... Porque a gente vê por fora, mas não sabe o que tem por dentro [...]. Percebia não! [...] a gente confia porque vê, pensa que é assim, a gente diz assim: fulano não tem essa doença não porque é conhecido. É onde a gente se ferra. Mas esses conhecidos é que parecem ser os piores que têm. Porque eu jamais saí com as pessoas desconhecidas assim sem me prevenir [...] (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Como eu vivia em casa com meu marido, eu achava que não. [...]. Porque eu achava assim, por lá fora ele ser uma pessoa da vida, eu achei que ele se prevenia [...]. Mas era o contrário, a gente é o que a gente vê. A maioria das esposas pega do marido. É! Eu achava, eu confiava muito nessa parte aí, que era como diz a história pra dá uma de machão pra tá na rua, mas era uma pessoa que se prevenia, ele tinha família (E₇, mulher heterossexual, 44 anos).

Não, nunca me passou pela cabeça. Porque você mora com uma pessoa, você confia muito. Aquela pessoa vai de casa pro trabalho, você não vai imaginar que aquela pessoa jamais vai pegar uma coisa assim e vai jogar em cima de você. Por você confiar demais, né? Eu jamais ia pensar isso (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

A proximidade do parceiro afetivossexual, juntamente com a ideia de parceria única, fixa, íntima e confiável, implicou aos entrevistados a atitude de negação do risco para o HIV e, desse modo, a ausência de cuidados preventivos que os protegessem da infecção.

No discurso de E₇, compreende-se que ela tinha ciência das relações extraconjugais de seu ex-marido, no entanto, imaginava e confiava que ele se prevenia usando preservativo, em respeito à sua família e à sua conjugalidade. Além disso, refletiu sobre a atitude de que só enxergamos o que queremos e não a realidade dos fatos e que, em sua opinião, a maioria das esposas se contamina com os maridos. A representação de culpabilização do parceiro homem pela transmissão será melhor discutida em capítulo posterior sobre as representações da sexualidade.

O fundamento da confiança no parceiro também conduziu os entrevistados à atitude de negação do risco. Salienta-se que este sentimento de confiança está relacionado à ideia de amor romântico, que não é passível de erros ou de causar dano à pessoa amada. Implicitamente a este significado de amor, interpreta-se a representação de que a transmissão do HIV é uma ação maldosa e intencional e, portanto, não pode ser praticada por alguém que se ama e confia.

A confiança presente nos relacionamentos com parceiros fixos, como mediadora da atitude de negação do risco de se infectar com o HIV, foi um resultado observado também em

outras pesquisas (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010; BOUSFIELD; CAMARGO, 2011; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014; MAGNO; CASTELLANOS, 2016; LEAL; COÊLHO, 2016; COSTA E SILVA PANARRA et al., 2017).

O amor romântico, para Giddens (1993), surgiu no final do século XVIII e apresenta em sua essência dois sentidos: o apoio no outro, considerado alguém com qualidades de caráter que o tornam especial, juntamente com a idealização do ser amado, e a projeção do desenvolvimento do romance para uma direção futura.

Nesta perspectiva, o ser idealizado, o parceiro, é legitimado pelo sentimento de confiança do sujeito que idealiza e pela crença de que o outro é especial, “perfeito” e não é capaz de fazer mal, inclusive não é “capaz” de transmitir o “mal” representado pelo HIV.

O fato de ter parceria sexual fixa é considerado um fator de proteção, todavia, acarreta a não utilização do preservativo, o que pode aumentar a vulnerabilidade ao HIV e a outras IST. As mulheres casadas geralmente sentem-se protegidas contra a infecção, uma vez que atribuem à relação posta no casamento, significados de fidelidade e segurança, mas não consideram a possibilidade de seus parceiros terem relações extraconjugais. Assim, a relação com parceiro fixo representa para estas mulheres menor probabilidade de exposição ao risco, devido aos sentimentos de confiança e exclusividade depositados em seus cônjuges (LEAL; COÊLHO, 2016).

Em paralelo, os homens relacionam-se sem preservativo com suas parceiras fixas e oficiais, por se sentirem seguros no relacionamento com a “mulher de casa”, em decorrência também da confiança, da proximidade simbólica e da afetividade inerentes ao contexto familiar, com suas relações e valores (MAGNO; CASTELLANOS, 2016). Para a maioria dos homens, o casamento não incorre, obrigatoriamente, em comportamento monogâmico, porém há a convicção de que as esposas são fieis e sempre monogâmicas, o que pode contribuir para o sentimento de invulnerabilidade, como reflexo de sua masculinidade hegemônica (SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014).

Nas narrativas, compreende-se que a posição de distanciamento referente ao HIV e à aids associa-se ao sentimento de invulnerabilidade e, por conseguinte, assume-se a postura de vivenciar a prática de relações sexuais sem proteção, negando-se o risco para a infecção. Isto pode ser observado nas falas dos entrevistados, que manifestaram que sabiam da transmissão sexual, porém não se preocupavam com o risco de contaminação. Um dos participantes apresentou em sua trajetória um distanciamento tão significativo, que negou a verdade sobre a

existência da infecção pelo HIV e o problema tornou-se real para ele apenas depois de conhecer seu diagnóstico.

[...] E até se comentava, quando se comentava assim, levando até um fato na brincadeira [...]. Mas nunca me preocupei, não! Nós conhecíamos, sabíamos que era através de ato sexual (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Ah! Eu sabia! O pessoal me dizia que era na relação, mas isso não entrava na cabeça. Agora, depois que eu peguei foi que eu entrei na realidade, na real. [...]. Eu achava que aquilo era mentira. Eu achava que era até mentira (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

A negação do risco ao HIV também foi apontada pelo estudo de Sousa, Silva e Palmeira (2014), com homens caminhoneiros, os quais, apesar de representarem a aids como uma doença perigosa, incurável e fatal, admitiram não se sentirem em risco quando questionados sobre a possibilidade de infecção pelo vírus.

O sentimento de invulnerabilidade quanto ao HIV foi assinalado em pesquisa realizada por Costa e Silva Panarra et al. (2017), mas como realidade vivenciada pelas mulheres. Essas têm sua pretensa invulnerabilidade transformada em vulnerabilidade mediante o diagnóstico, colocadas ora como vítimas de seus parceiros, ora como culpadas, na perspectiva dos profissionais de saúde investigados.

Como implicação da representação de negação do risco referida, ressalta-se o atraso na realização do rastreamento do HIV e, conseqüentemente, o diagnóstico tardio. A atitude de não perceber o risco configura-se como obstáculo para o teste (SCHWARCZ et al., 2011), ao mesmo tempo que remete à distinção entre o ‘eu’ e o ‘outro’ que, por sua vez, clarifica a dicotomia entre “o meu grupo”, no qual não existe risco ou perigo, e os “outros grupos”, que são considerados de alto risco.

Nesta perspectiva, a representação do parceiro como alguém livre da infecção pelo HIV relaciona-se à representação de si, como uma pessoa de corpo limpo, invulnerável ao risco de contaminação e com único parceiro fixo. O fato de negar o risco, ocasiona ao indivíduo uma inércia diante da problemática e, conseqüentemente, a não realização de práticas preventivas, favorecendo a ocorrência de sua soropositividade e a busca atrasada pelo serviço de saúde.

6.4.2 Aids é doença do outro

A representação de si refere-se, por sua vez, à representação original da aids como doença do outro. Na discursividade dos participantes da pesquisa, desvela-se quem é este outro e que a infecção pelo HIV não era objeto que permeava seus pensamentos, configurando-se

algo que só poderia ocorrer com outras pessoas, o que torna evidente mais uma vez o sentimento de invulnerabilidade.

É porque a gente pensa que as coisas só acontecem com os outros, né? [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Aí tudo bem! Também não passava pela minha cabeça essa história de HIV, isso em noventa e sete, né? [...]. Não, naquele tempo muito pouco ouvia falar. Naquele tempo, ouvia falar em Cazusa na época, né? Naquela Sandra Bréa também, mas nem passava pela minha cabeça que isso podia chegar até mim ou... [...]. Podia ser uns cantores famosos, podiam ingerir coquetéis e eu pensava dessa maneira, né? [...]. [...] Porque só quem sabe é quem tá dentro da situação, né? [...] tem gente que não tem e não sabe da situação, acha que isso nem existe ainda, acha que é mentira. Acha que a vida é o próximo, é os outros, ele não pode ser a vítima [...] (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Então assim, quando aconteceu, o mundo caiu na verdade, né? A gente fala: por que isso comigo? ...então assim, eu devia ter me precavido mais, ter conhecido mais. [...]. Aí eu não acreditei! [...] (E₅, homem homossexual, 37 anos).

Já tinha ouvido falar. Eu ouvi palestras no colégio, eu ouvi falar tudo, mas eu nunca pensei que isso fosse acontecer comigo, entendeu? [...]. Eu achava que isso tava bem longe de mim. Eu pensei que eu ia viver a vida muito bem, muito obrigada. [...]. Mas foi muito horrível! [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] que a gente acha assim ...vê as coisas, vê o que acontece com os vizinhos e não espera que vai acontecer com a gente, entendeu? Na verdade já acontece e a gente não entende (E₇, mulher heterossexual, 44 anos).

Passava na televisão, né? Mas a gente nunca acha que vai acontecer com a gente. [...] É que eu via as pessoas por fora, não sabia como tava por dentro [...] (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Porque eu jamais iria imaginar que eu iria pegar isso [...] (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

[...] Não imaginava que seria isso! Isso seria uma coisa que eu jamais iria pensar, entendeu? [...]. Então pra mim, isso era a última coisa que poderia acontecer comigo [...] (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Porque isso é uma coisa que acontece com os outros, né? Mas nunca acontece com a gente não (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

A referência da infecção pelo HIV relacionada ao estilo de vida dos famosos, é um dos primeiros estereótipos da aids, o de grupo de risco dos usuários de drogas. Em geral, as narrativas mostram também a transferência de seu modo de pensar para outras pessoas para expressar a negação da própria vulnerabilidade, pois afirmam que existem indivíduos que não acreditam no HIV e não se consideram vulneráveis – assim como os entrevistados antes de descobrirem a própria infecção.

A representação da aids como uma doença que acomete pessoas famosas refere-se à ideia de consequência dos comportamentos “desviantes” apresentados por este público. Estes comportamentos são aqueles relativos ao uso abusivo de drogas, à prática de sexo com múltiplos parceiros e com pessoas do mesmo sexo (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010).

Inerente a esta ideia central da aids como doença do outro, identifica-se o mito fundador de grupo de risco, que, na sua essência, discrimina o eu, não susceptível ao HIV, do outro, enquanto sujeito exposto aos riscos da infecção. Nesta pesquisa, este outro é caracterizado como alguém de estilo de vida promíscuo, que é definido como o modo de viver a vida dos homossexuais e profissionais do sexo, conforme apresenta-se nos discursos a seguir:

As pessoas assim, digamos assim, de uma vida assim, vulnerável, que ia pra baixo de meretriz, eu nunca gostei dessas coisas. [...] acredito que isso foi uma questão de destino. Porque eu nunca fui um cara assim, de amigo meu: “rapaz vamos ali, com licença da palavra, tem um cabaré, tem umas meninas bonitinhas...” Eu nunca gostei dessas coisas [...]. Tive um relacionamento fora do meu casamento, com quem hoje eu tenho uma filha [...]. Mas eu só tinha relação com a mãe dela e a minha mulher, mãe das minhas filhas, entendeu? [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

[...] eu achava que era mais quem? Aquelas pessoas como homossexual, mulheres, essas pessoas que vivem da noite. Eu achava que era mais, que era mais essas pessoas assim que corriam mais risco. Como eu vivia em casa com meu marido, eu achava que não. [...] (E₇, mulher heterossexual, 44 anos).

Eu sabia que pegava com mulher ou com homem, né? Geralmente a gente via que dava mais com homossexual, né? Quem mais pegava essas coisas. Também mulher que vive com toda qualidade de homem, pegava [...] (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

Ressalta-se que o sentimento de invulnerabilidade é, para alguns, muito intenso, uma vez que se julga que a susceptibilidade ao HIV estava relacionada àquelas pessoas que tinham uma vida promíscua, e a sua soropositividade como um evento decorrente da ação do destino e não como consequência de suas relações sexuais desprotegidas.

A representação de grupos de risco, construída com muita força no início da epidemia e geradora de estigmas, permanece significativa no sistema de representações dos participantes deste estudo. Esta permanência da representação atrelada às pessoas promíscuas, homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas também foi identificada em outras pesquisas (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010; BOUSFIELD; CAMARGO, 2011; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014; MAGNO; CASTELLANOS, 2016).

Além de identificar este outro, que é vulnerável ao HIV, como uma pessoa de estilo de vida promíscuo, encontra-se intrínseca a representação de comportamento de risco. Todavia,

este conceito de comportamento de risco nos discursos aproxima-se mais da concepção de grupo de risco, pois a primeira expressão é utilizada com o significado de indivíduo com múltiplos parceiros, e não como qualquer sujeito que se relaciona sexualmente sem proteção.

Promíscuas (pessoas soropositivas). As piores pessoas possíveis. As piores pessoas possíveis. [...] Então assim, eu não me considerava de comportamento de risco. Eu tinha amigos que frequentavam boates, saunas, essas coisas todas. Isso pra mim, eu não tinha esse comportamento... Então, pra mim isso, era uma coisa pra pessoas que estavam expostas [...] (E13, homem homossexual, 31 anos).

[...] É tanto que já, eu assim morava com a minha mãe e uma vez saiu boato que uma mulher teve e saiu passando pra não sei quanto tempo de homem lá em (nome de uma cidade de interior do Estado). E só essas coisas que eu sabia, de gente que tinha relação com qualquer um [...] (E14, mulher heterossexual, 24 anos).

[...] Aquela coisa, eu não tenho uma vida muito ativa, eu achava que não ia acontecer comigo, né? Porque eu sabia a minha vida como é que era, não era badalada, né? [...]. Eu sempre fui uma pessoa pacata. Eu não tinha envolvimento de relação mesmo, era mais esses namoricos mesmo. Aí quando eu descobri, pra mim foi uma surpresa [...] (E15, homem homossexual, 33 anos).

Paradoxalmente à representação da aids como doença de pessoa “promíscua”, que têm múltiplos parceiros sexuais, para as pessoas que se descreveram sem uma vida sexual muito ativa e que não frequentavam muitas festas noturnas, o risco de infecção era considerado inexistente. Como não se consideravam vulneráveis à infecção pelo HIV, não descobriram sua infecção de forma precoce.

Pesquisa realizada por Rodrigues et al. (2012), com mulheres em união estável soronegativas para o HIV, revelou que o grupo de mulheres com tempo de união estável entre 6 e 10 anos, compreende a mulher que é soropositiva ou que está em risco para o HIV, como irresponsável e promíscua. As mulheres entrevistadas representam-se como cuidadosas e precavidas, com relações apenas com parceiro fixo e, concomitantemente, representam as ‘outras’ mulheres de forma acusativa, como promíscuas, irresponsáveis e de condição degradante.

Semelhantemente, estudo desenvolvido com estudantes universitários, evidenciou as representações de risco associadas às ideias de descuido, promiscuidade e irresponsabilidade. Inerente a essas representações, situa-se uma atitude de condenação quanto às práticas daqueles que se expõem ou se expuseram à infecção, culpando-os por sua condição atual (GALINKIN et al., 2012).

Ambas as representações, de que a infecção pelo HIV acomete apenas as pessoas de estilo de vida promíscuo – como de homossexuais e profissionais do sexo – e aquelas que possuem múltiplos parceiros sexuais, associam-se ao HIV com o sentido de sujeira, podridão.

Eu andava, eu fazia essas coisas com as pessoas tão assim, mas pessoa limpa, pessoa de bem, pessoa de alta, entendeu? Eu nunca fui de fazer coisa com pessoa de rua, tá entendendo? Pessoa suja, essas coisas, tá entendendo? Tudo um pessoal limpo, pessoal com um bom emprego, pessoa com boa educação, entendeu? Mas por isso que nunca me interessou assim, de me interessar pra fazer, porque eu tive com uma pessoa ali, aí eu tô meio assim e tal, vou fazer um teste pra ver a minha vida, que a minha saúde é dez, entendeu? [...] eu nunca me liguei nisso aí, entendeu? Foi onde eu me embananei, me ferrei, me enganei, foi nisso aí. Às vezes, a gente vê as caras, mas não vê coração... (E₉, homem bissexual, 60 anos).

[...] Eu achei que não tinha nenhum problema, ele tinha o corpo limpo, né? Eu achei que ele não tinha problema nenhum. Aí que eu me ferrei (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

Limpeza e sujeira são representações persistentes nas doenças transmissíveis e, paralelamente, riqueza e pobreza como seus corolários, o que condiciona posturas de negação de risco. O fato de nunca buscar fazer o teste de HIV, mesmo tendo relações sexuais sem proteção, foi julgado como desinteresse prejudicial, além de sentir que houve autoengano sobre o HIV. Novamente, observa-se a desestruturação de uma representação periférica, mediante a vivência do diagnóstico. Neste caso, a representação de que o HIV é doença de alguém sujo perdeu o sentido no plano psicoafetivo do entrevistado, pois o HIV agora está presente em seu próprio corpo, resignificando-o.

A representação de podridão também foi identificada em estudo de Magno e Castellanos (2016), no qual um entrevistado usou o termo “mulheres podres”, para descrever as mulheres profissionais do sexo, consideradas como “qualquer uma”, como alguém sem vínculos afetivos e que não se preocupa com o risco de infecção por doenças.

A invulnerabilidade ao HIV também foi atrelada à ideia de que se relacionava com uma pessoa de corpo “limpo” e, por isso, não infectada, porém esta representação estava fundamentada no sentimento de confiança no parceiro fixo. A pessoa de seu relacionamento fixo é colocada em uma posição de infalibilidade e idealizada como alguém sem imperfeições ou problemas ocultos.

Outra representação que surgiu foi a do HIV como “tabu”, no sentido de uma temática proibida, censurada e, por isso, não comentada nos espaços cotidianos das pessoas. A não naturalização da abordagem da problemática nos variados espaços sociais dificulta o acesso das pessoas às informações e à compreensão real da infecção e seus riscos.

[...] E como eu via a patologia? Não era muito comentada, mas tinha, eu percebia que tinha muito tabu das pessoas, né? [...] (E₁₅, homem homossexual, 33 anos).

Aí tudo bem! Também não passava pela minha cabeça essa história de HIV, isso em noventa e sete, né? [...]. Não, naquele tempo muito pouco ouvia falar. [...] (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Em estudo realizado por Magno e Castellanos (2016), a representação da aids como um “tabu” também foi expressa por alguns entrevistados, com o sentido de algo vergonhoso. Tanto nessa pesquisa quanto no presente estudo, esta representação da aids como um “tabu” não foi frequente entre os entrevistados. No sistema de representações das PVHIV entrevistadas, a referida representação está diretamente associada à noção de grupo de risco e ao estilo de vida promíscuo e sujo característico das pessoas infectadas. É nesta perspectiva, que surgem as ideias de vergonha e censura relacionadas à aids.

6.4.3 HIV como epidemia que atinge a todos

Como contraponto, ainda que de maneira pontual e frágil, a representação do HIV como uma epidemia que atinge a todos surgiu no presente estudo. No decorrer de algumas narrativas, há o reconhecimento de que está em risco de contaminação pelo HIV e, por isso, não isento de “responsabilidades” pela infecção. Assim, considerou-se pontualmente que todas as pessoas que têm uma vida sexual ativa estão vulneráveis, pois não há mais os grupos de risco.

[...] porque hoje em dia tá todo mundo vulnerável. Não existe mais grupo de risco, acho que tá todo mundo vulnerável. [...] É o comportamento, entendeu? Teve uma vida sexualmente ativa, eu creio que você tá no risco [...] (E₁₇, homem homossexual, 31 anos).

Pesquisas desenvolvidas por Gomes, Silva e Oliveira (2011) e por Galinkin et al. (2012) também evidenciaram a referida mudança na representação do HIV, caracterizada pela transição de uma infecção que acomete determinados grupos de risco para uma epidemia que atinge a todos, apontando para a representação de vulnerabilidade individual.

Certos temas refletem esta representação, tais como: “espalhou para a maioria dos brasileiros, tanto no pobre como no rico, e qualquer um pode pegar hoje em dia, mulheres casadas, idosos, crianças (já nascem)” (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011, p. 5). Contudo, estes temas foram manifestados por apenas alguns entrevistados deste estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011), o que sugeriu a existência de um subgrupo representacional referente ao sentimento de vulnerabilidade e aos riscos individuais frente ao HIV.

No decorrer da narrativa de um dos entrevistados, revelou-se que ele acredita que foi vítima do que denominou “clube do carimbo”, pois, apesar de ter se relacionado sem preservativo algumas vezes quando mais jovem, realizou o rastreamento do HIV à época, que foi negativo.

[...] Eu não me isento de culpa, óbvio. Eu sabia do risco que tava correndo, apesar de suspeitar de como foi que eu peguei. Eu não creio que eu peguei nas primeiras relações, porque eu dei um ou dois vacilos. Não é vacilo, eu fiz sem preservativo porque eu quis mesmo. [...] eu fiz o teste e tal e deu não reagente [...]. [...] eu acho que eu fui contaminado através de um sistema chamado... clube do carimbo! É um pessoal que pega, eles são contaminados, são soropositivos e, por revolta, eles transmitem a doença furando o preservativo (E17, homem homossexual, 31 anos).

A "turma do carimbo" organiza-se para transmitir intencionalmente o vírus e essas mesmas pessoas também costumam praticar "roleta russa do sexo", que consiste em evento de sexo grupal, no qual existem pessoas contaminadas, mas os convidados não sabem quem são os soropositivos e eles se relacionam sexualmente sem proteção, como afirmado na presente pesquisa:

É um grupo que se organiza pra isso mesmo, pra poder passar. Inclusive eles fazem roleta russa com pessoas que aceitam. A roleta russa com relação ao sexo, é tipo assim: marca-se uma orgia, marca-se um sexo grupal e sem alguns convidados saberem, tem pessoas ali contaminadas. Nesse caso, é consensual o sexo ali sem camisinha. Quem pegar, pegou! É assim! [...] (E17, homem homossexual, 31 anos).

A partir da narrativa desse entrevistado, foram identificadas as representações de cultura do risco e de vitimização, resultante da ação da “turma do carimbo” e da “roleta russa”. A cultura do risco referida é movida pelo sentimento de adrenalina e de excitação mediante a prática de sexo sem preservativo. Pesquisa desenvolvida por Magno e Castellanos (2016) apontou também que a prática de relações sexuais desprotegidas é estimulada pela excitação emocional de se expor ao risco e existe, ainda, a representação de que as relações sexuais desprotegidas geram uma sensação de maior conexão com o parceiro (DA SILVA, 2009).

A cultura de práticas sexuais sem a utilização do preservativo é, portanto, uma falta de hábito, mas também fundamenta-se no discurso pós-moderno referente à liberdade de ação e de escolha dos indivíduos e à premissa de que é necessário viver de forma intensa o momento, devido à incerteza do futuro, em uma busca pelo prazer imediato (DA SILVA, 2009).

Nesta direção, estudos apontam redução significativa do uso do preservativo entre pessoas de diferentes orientações afetivossexuais (GARCIA et al., 2015; LEAL; COÊLHO, 2016), assim como o surgimento de comportamentos chamados de *barebacking sex*, como um elemento contranormativo no contexto das políticas de prevenção às IST/aids. *Barebacking sex*

tem sua origem no inglês e denomina um estilo de montaria de cavalo, sem o uso da sela e, atualmente, tem sido utilizado para significar a prática sexual anal sem a utilização do preservativo, especialmente entre HSH (RODRIGUEZ DE PAULA; LAGO, 2013).

Outras expressões derivadas do termo *barebacking* têm surgido, tais como: *barebacking parties*, que consistem em festas de sexo, nas quais o uso do preservativo é proibido; *conversion parties*, festa em que pessoas soronegativas almejam contrair o HIV e soroconverterem; *russian roulette parties* ou festa de roleta russa, na qual indivíduos soropositivos e soronegativos relacionam-se sexualmente, sem saberem de seu *status* sorológico; *bug chaser*, que designa o homem soronegativo que busca adquirir a infecção; *gift giver* (doador de presente), que denomina o homem soropositivo que transmite o HIV para o *bug chaser* (RODRIGUEZ DE PAULA; LAGO, 2013; DA SILVA, 2009).

Entre os praticantes do *barebacking*, identifica-se uma naturalização do risco e a supervalorização da sensação de prazer. Por um lado, o prazer intenso vivido revela-se mais relevante que o risco da infecção pelo HIV e, por outro lado, geralmente não existe o medo da transmissão, nem o medo do adoecimento ou morte, tendo em vista a cronicidade da aids. Além da naturalização do risco, a atitude de arriscar-se torna-se ingrediente do prazer e remete a uma relação de poder do sujeito sobre a infecção. Imbricada nestas ideias acerca do risco assumido e de prazer imediato na prática do *barebacking*, situa-se o culto à liberdade individual de escolhas dos *barebackers*, que justificam suas decisões e comportamentos como um reflexo do direito de utilizar o corpo e conseguir prazer da maneira que desejarem (DA SILVA, 2009).

6.4.4 Aids é doença grave e incurável

As representações referidas da aids como doença transmissível, perigosa e como doença que acomete apenas o outro, contribuiu para que as pessoas buscassem tardiamente os serviços de saúde, por não perceberem os riscos aos quais estavam expostos. Esta busca atrasada é corroborada pelas representações da aids como doença grave, incurável e mortal, que incorrem na atitude de procurar os serviços apenas quando já estão doentes, o que será discutido subsequentemente.

A partir das narrativas dos entrevistados, desvelou-se a permanência da representação original da aids com uma doença grave e incurável, sem considerar a diferença entre soropositividade e síndrome, caracterizada como doença avançada.

Ah, eu pensei que era mentira do médico, né? Mas só que os exames não têm como mentir e quando a gente descobre um negócio desse, a gente fica abalada. [...] Eu comecei a chorar e disse: “não acredito não!” Ah, é fazer o quê, né? Não tem mais jeito, né? E não tem mais... não tem cura, né? Se tivesse a cura era bom, a cura é só Jesus mesmo na fé de Deus. Aí não pode fazer nada! Eu não vou me matar, não vou, seja lá o que Deus quiser! [...] (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

As coisas mais horríveis do mundo, né? É uma doença que não tem cura, que morre daquilo, que o pessoal dizia às vezes que não tinha nem tratamento (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

[...] Ah, o que eu não sabia sobre o HIV antes de me contaminar era a diferença entre HIV e aids [...] (E₁₇, homem homossexual, 31 anos).

Essa indiferenciação do objeto representado contribui para que a pessoa infectada procure o serviço de saúde apenas quando apresenta alguma sintomatologia e, mesmo no processo de adoecimento, não ocorre geralmente a relação do adoecimento com a possibilidade de diagnóstico da infecção pelo HIV, sendo este julgamento não realizado pelo sujeito ou realizado como última alternativa.

[...] Aí quando vai descobrir já é tarde! [...] Quase que morria. Só que eu não sabia o que era que estava acontecendo comigo (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Que se eu tivesse descoberto logo, não tinha chegado a esse ponto, né? [...]. Pensava que eu ia morrer (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Observa-se, nas falas acima, que os participantes do estudo reconheceram que ocorreu atraso no diagnóstico e sem saberem o motivo do adoecimento, descobrindo a infecção quando já estavam muito doentes e quase faleceram. Neste momento, a representação de uma doença que não tem cura se define para cada um.

A representação da aids como doença grave e incurável tem sido apontada em outros estudos (RODRIGUES et al., 2012; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014). A ideia de doença incurável associa-se à certeza de que a partir do momento que o diagnóstico da infecção é confirmado, torna-se impossível revertê-lo, e de que a vida do soropositivo será marcada pela presença da doença até o dia de sua morte (SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014).

Em estudo realizado por Doron et al. (2008), no momento em que foram diagnosticados, todos os entrevistados perceberam a doença como algo muito negativo e como uma situação extrema, que transformaria suas vidas de forma irreversível. O diagnóstico da infecção pelo HIV provocou sentimentos dolorosos, de perda, sensação de término de vida e abalo emocional severo.

A ideia de gravidade da aids está presente desde o seu surgimento e compôs sua primeira representação, que se configurou como estereótipo:

[...] uma **doença grave** não habitual que se transmite por via sexual, que atinge preferencialmente jovens homossexuais masculinos e usuários de droga, e que é mortal e tem um rápido desenlace. Com efeito, já que estes primeiros casos foram observados num estágio que seria definido posteriormente como um estado avançado da AIDS, a morte parece alcançar muito rapidamente as pessoas atingidas por esta doença (GIAMI; AZÉMARD; POPLAVISKY, 1997, p. 67, grifo nosso).

Ressalta-se que, na presente pesquisa, os entrevistados mantiveram no imaginário anterior ao seu diagnóstico: a representação da aids como doença grave, debilitante e incurável, a despeito dos avanços na terapêutica antirretroviral, que aumentou a qualidade de vida das PVHIV, e da configuração de cronicidade relacionada à infecção pelo HIV.

A partir do final da década de 1980, houve mudanças na representação social da aids, que passou a ser uma doença que não acarreta mais uma morte rápida. Além disso, a diferença entre soropositividade assintomática e a aids comprovada, favoreceu a visibilidade das pessoas que vivem com aids e, juntamente com os tratamentos preventivos de infecções oportunistas, conformaram-na no modelo de doença crônica (GIAMI; AZÉMARD; POPLAVISKY, 1997). Entretanto, não se desvelou nas narrativas dos participantes deste estudo este caráter de cronicidade da aids, nem a compreensão da existência de pessoas soropositivas assintomáticas, até o momento de seu diagnóstico.

Como representação periférica atrelada à representação da aids como doença grave, apresentou-se o estereótipo da pessoa infectada com magreza extrema, o que conferiu ao objeto o sentido de doença debilitante. Esta representação, que antes estava situada no plano abstrato dos entrevistados, foi legitimada ao passar para o plano concreto dos mesmos, para as experiências destes sujeitos, que foram diagnosticados de forma tardia e, portanto, com doença avançada.

Assim, eu só me assustava vendo aqueles casos mais avançados. [...]. Eu só me assustava quando eu via aquela pessoa que tava já fragilizada, debilitada já. Quer dizer, eu já via que tava muito avançado. [...]. Grave! Grave! Justamente por causa da questão da cura (E5, homem homossexual, 37 anos).

Eu só via falar quando morria uma pessoa, ou que tava magro demais e era porque tava com HIV [...] (E12, homem heterossexual, 59 anos).

Já tava muito ruim, muita febre, eu tava muito magro, eu tava com fastio demais. [...] (E9, homem bissexual, 60 anos).

[...] Aí foi quando eu fui ficando muito doente, muito doente, muito debilitado [...]. Eu comecei a perder muito peso. Eu comecei a ficar gripado com muita

frequência e a gripe não melhorava. É de uma forma que eu não tava me alimentando mais, tava perdendo muito peso. Aí começou com uma diarreia constante [...] (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Ao representar o HIV e a aids como um só objeto, configurado como doença grave e debilitante, as pessoas não planejam nem praticam ações de prevenção secundária, como o rastreamento periódico do vírus frente à prática de relações sexuais desprotegidas, o que as conduz a uma busca atrasada por diagnóstico nos serviços de saúde, porque é realizada apenas diante do adoecimento e agravamento dos sintomas.

Em pesquisa implementada por Schwarcz et al. (2011), a maior parte dos participantes só procurou os serviços de saúde e realizou o teste de HIV porque já estava doente. Destaca-se que dos trinta e um entrevistados que foram diagnosticados devido ao seu adoecimento, catorze referiram sintomas por mais de seis meses antes do exame do HIV.

6.4.5 Aids é doença mortal

O HIV/aids também foi representado pela maioria dos participantes da pesquisa com o significado de morte, inelutável e rápida. Não obstante os avanços no combate à epidemia e o estabelecimento de sua cronicidade no país, as PVHIV continuam construindo suas representações acerca do fenômeno com o sentido de fatalidade, de morte iminente, conforme expresso nos discursos a seguir.

[...] Tava condenado à morte, né? A gente só pensa isso, como se não existisse coisas piores, como existe até hoje (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

[...] Aí ela disse: tu tá com aids. - Como é a história? (+) E agora o quê que tu vai fazer? Eu disse: esperar a morte chegar! Fazer o quê? Esperar a morte chegar! [...]. Porque os casos, que era um bicho papão, era o de Cazusa, o caso de Sandra Bréa, foi o caso de..., esqueci o nome daquele cantor agora. Morreu também, disso aí [...] (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Assim, porque era e é vista como uma doença mortal, né? Aquela doença grandona, aquela coisa muito forte, que na época era muito, muito taxada, né? Hoje ainda é, mas na época era mais. Em dois mil, era muito forte isso, não era? E eu acho que se descobrisse, ia morrer logo em pouco tempo (E₁₅, homem homossexual, 33 anos).

Eu senti que o chão se abriu pra mim. Eu achei que eu não ia viver mais não... E eu acho que a minha vida acabou (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Esta representação da aids como doença que ocasiona uma morte inevitável foi encontrada em outros estudos (GALINKIN et al., 2012; RODRIGUES et al., 2012; DANTAS

et al., 2014; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014). A ideia de morte atrelada ao HIV ocorre de maneira tão irrestrita, atingindo pessoas de todos os tipos, o que assinala para a intensidade da ancoragem desta representação original (SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014).

A persistência do elemento representacional de morte associada à aids, foi também marcante no estudo de Galinkin et al. (2012), no qual se observou elevada frequência da palavra morte. No entanto, os estudantes universitários entrevistados significaram esta morte de forma ampla, não apenas com o sentido de morte física, mas também de morte social e psicológica.

Historicamente, a morte tem se configurado objeto de representação de todos os indivíduos, considerados em seus contextos socioculturais e particulares de vida. De forma preponderante, nas diversas culturas, são atribuídos à morte os significados de intenso pesar, tristeza, luto, desespero mediante a perda permanente do ser que morre, o que pode acarretar em muitos sujeitos a atitude de negação e de desviar-se de pensamentos sobre o morrer.

Nas últimas décadas, apesar da evolução das ciências no tratamento de doenças, observa-se um crescente medo da morte e sua persistência como um tabu. A morte ainda se configura como um acontecimento que suscita medo, pavor, apesar de um maior conhecimento acerca de formas de dominá-lo em diversos níveis. No decorrer da história, o homem sempre evitou a morte e, na perspectiva do saber psiquiátrico, existe a noção fundamental de que para o inconsciente humano, não é possível morrerem por causa natural, mas apenas é concebível a ideia de sermos mortos por uma intervenção externa e maligna. “Portanto, a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 14).

A representação do HIV/aids com o significado análogo de morte, por meio de mecanismos psíquicos de apropriação da representação, pode provocar no indivíduo a atitude de inevitabilidade de pensar na aids, situando-o como um problema distante de sua realidade, como revelado nas falas. Esta atitude de esquiva quanto ao pensamento sobre o objeto da infecção pelo HIV, também pode ser explicada devido ao sentimento de medo da morte e, assim, medo da aids.

Eu ouvia falar só que, eu ouvia falar, e hoje eu vivo nisso. Eu não sabia que era tão perigoso assim. Porque assim... Eu, com treze anos, não entendia de nada, não tinha conhecimento de nada. Eu achava que era uma doença como um câncer, né? Pegava, e se pegasse morria logo. Aí, eu não botava na cabeça, eu não ia botar na cabeça que eu ia (morrer), né? [...] (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] Que quando Cazuza morreu eu tava no Rio. Aí, aí, pronto... eu fiquei morrendo de medo! Aí falava em aids e tal, foi muito devagar. [...]. Aí eu tinha medo! [...] (E₉, homem bissexual, 60 anos).

Porque eu já via o pessoal dizer que não tinha, depois que pegasse não tinha mais jeito. Aí, eu fiquei assim com aquele medo, mas depois eu me conformei. Um medo de morrer. Foi! Foi! Medo de morrer! [...] (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

O medo, essencialmente, relaciona-se a um dado objeto, que se constitui uma ameaça externa, real ou imaginária (PAILLARD, 1993). Como prováveis reações ao medo, identificam-se a fuga, a inibição/paralisia e a agressão/luta, que se configuram comportamentos bem ambivalentes e comuns aos homens e ao reino animal. O ser humano, além destas reações, tem a capacidade de lidar com o medo de forma corajosa, de dominá-lo (MORIN, 1993).

Nesta perspectiva, os entrevistados reagiram ao medo da aids e da morte, ora fugindo em atitude de distanciamento do perigo, ora inibindo qualquer resolução adaptativa relativa à ameaça. Estes comportamentos são ratificados pela atitude pulsante de querer viver. Como reflete Morin (1993, p. 133): “o homem tem, sem dúvida, medo da morte. Mas ele não é assombrado por ela a cada momento do dia. [...] exceto em casos patológicos, o gosto da vida afasta a morte. Existe adesão, dia a dia, à vida.”

Nesta direção, o distanciamento da problemática ocasionou o (des)conhecimento dos riscos atrelados à infecção ao longo da trajetória de vida dos entrevistados. Eles somente procuraram o serviço de saúde quando a doença estava muito avançada e grave, o que reafirma o sentido de morte ligada à aids.

A ideia de morte relacionada ao HIV remonta desde a época em que foram divulgados os primeiros casos da infecção e, no Brasil, particularmente os casos de pessoas famosas, como Cazuzza, foram fundantes no imaginário social acerca do fenômeno. Como Cazuzza foi diagnosticado tardiamente, quando já estava com a síndrome, ou seja, em um estágio avançado da infecção, a sua imagem divulgada pela mídia, caracterizada por um indivíduo doente, muito emagrecido e bastante debilitado, que morreu em decorrência da aids, marcou profundamente as representações construídas em sua geração e nas seguintes.

6.4.6 Aids e suas metáforas

Nas narrativas dos participantes da pesquisa, eles conferiram significados metafóricos ao HIV/aids, com a utilização de termos como, “bicho de sete cabeças” e “bicho papão”, como pode ser observado nos discursos abaixo.

[...] principalmente naquela época, há vinte anos passados, isso era bicho de sete cabeças, até porque era, até hoje é muito discriminado, mas não tanto quanto na época, né? [...]. Então a pessoa que descobrisse que tava com um

problema desse, há vinte anos atrás, pensava até que já tava com os dias marcados pra morrer, que isso aí na época era realmente mais ou menos isso. [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

[...]. Porque os casos, que era um bicho papão, era o de Cazuzza, o caso de Sandra Bréa... (artistas conhecidos no Brasil) (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Era um bicho papão. Eu achava que era um final de vida (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

Estas imagens da infecção pelo HIV como “Bicho Papão” ou “Bicho de Sete Cabeças”, remetem às representações originais de doença grave, incurável e fatal, pelo sentido conferido a estas expressões. Estes termos conotam a ideia de algo assustador, aterrorizante, significados estes atribuídos à aids. Por conseguinte, a partir destas representações do objeto, os sujeitos apresentaram uma atitude de afastamento da problemática, o que pode ser explicitado como uma reação de fuga, de evasão, em decorrência do medo.

A figura do “Bicho Papão” reside no imaginário infantil e consiste em um ser sobrenatural que provoca e se alimenta do medo das crianças, se escondendo embaixo das camas e modificando sonhos em pesadelos (PROCHET, 2013). Esta representação do “bicho papão” reflete-se na representação do HIV, como algo que fomenta medo e transforma radicalmente a vida das pessoas que se descobrem infectadas, por meio de processo de rupturas. Dentre estas, ressaltam-se as dificuldades de se viver com HIV, mas, sobretudo, a ruptura da vida, que se define na expressão “final de vida” para significar o diagnóstico.

Em contraposição a esta representação do HIV como mortal e aterrorizante, Magno e Castellanos (2016) declararam, em seu estudo, uma diminuição da preocupação em relação à infecção pelo HIV, que foi corroborada pela redução de sua gravidade, mediante o aumento da qualidade de vida das PVHIV em tratamento. Estas novas formas de pensar associam-se com antigas representações sobre aids, mas o significado da doença como “bicho papão”, por exemplo, até então dominante no imaginário social, passa a ser desconstruído e começa a ser elaborada uma representação da aids como doença “mais leve” do que outras.

De certo modo, inicia-se, portanto, a suplantação da representação de morte pela representação da vida, da sobrevivência, apesar da soropositividade (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). Esta desconstrução da representação da aids como doença mortal foi observada em algumas narrativas, após a vivência do diagnóstico.

Tava condenado a morte, né? A gente só pensa isso, como se não existisse coisas piores, como existe até hoje. Por exemplo, tem câncer no fígado, sei lá. Quantas pessoas já se foram da minha época, colegas meus mesmo, por conta

de outras doenças, não é? A vida da gente é assim, entendeu? [...] (E2, homem heterossexual, 45 anos).

Mais uma vez emanou do discurso a representação da aids como doença mortal, porém o entrevistado considerou que, atualmente, existem doenças piores, mais graves. Ele refletiu que muitas pessoas conhecidas já morreram por outros motivos e, portanto, a vivência da morte é certa para todos.

Outras representações que apoiam a ideia de morte na experiência de se viver com HIV foram expressas por termos, tais como, “maldição”, “calamidade” e “algo muito monstruoso”.

As coisas mais horríveis do mundo, né? É uma doença que não tem cura, que morre daquilo, que o pessoal dizia às vezes que não tinha nem tratamento. Aí a pessoa pegava aquilo ali e já morria... [...] pra mim, essa doença é uma maldição na vida de qualquer pessoa (E11, mulher heterossexual, 50 anos).

Que era assim sabe, uma maldição, que chegava e exterminava com você e você não tinha espaço pra dizer assim: eu vou lutar contra isso. Era algo assim, que não tem como explicar, era algo muito monstruoso, muito monstruoso. Mas hoje eu sei que não é assim (E13, homem homossexual, 31 anos).

Assim, quando eu escutava falar, o povo falava que era uma calamidade assim, um espanto que fazia. Antigamente, era difícil uma pessoa morrer, mas também quando pegava essa doença, morria ligeiramente [...] (E14, mulher heterossexual, 24 anos).

A representação do HIV/aids como maldição relaciona-se ao mito fundador de doença incurável, que ocasiona uma morte iminente, mas também a algo que não se merece e que não se compreende o porquê de ter acontecido consigo. Um dos entrevistados, por exemplo, afirmou que não se conforma com o diagnóstico, pois o HIV não tem cura, que é preciso realizar o tratamento antirretroviral até o final da vida e tem a certeza de que morrerá em decorrência da aids, apesar de seu autocuidado e de aderir à terapia. A confirmação de tal argumento surge na justificativa de que muitas pessoas soropositivas conhecidas já morreram e não pode se iludir.

Maldição que acarreta o extermínio da pessoa infectada, sem oportunidade de lutar, um monstro e uma calamidade são expressões que explicitam a noção de desgraça, de catástrofe, impostas pelo destino, o que é assustador e remete, mais uma vez, ao medo da morte. Tais bases psicossociais condicionam, muitas vezes, a fuga ou o distanciamento do problema, com consequente diagnóstico tardio da infecção pelo HIV.

A articulação entre o HIV e a morte foi reforçada pelo medo e pelo sentimento de impotência mediante a sua inevitabilidade, o que foi manifesto pela força de significação das

metáforas, formando a dimensão nuclear do sistema de representação (GIAMI; AZÉMARD; POPLAVISKY, 1997).

O adiamento da realização do teste de HIV acontece, frequentemente, por muitos entenderem o resultado do exame como uma condenação à morte ou uma absolvição, devido à forte associação entre aids e morte. O temor do estigma ou o fatalismo inerentes ao diagnóstico do HIV favorecem atitudes de hesitação e de distanciamento da realidade (SONTAG, 1989).

Salienta-se que ao conceber a infecção pelo HIV como uma maldição ou calamidade, os entrevistados conferiram o sentido do HIV como algo funesto, um mal advindo da ação do destino e, destarte, uma ameaça fora de seu controle. Desse modo, é possível inferir que não existe a introjeção da própria vulnerabilidade ao HIV, com consciência de que a infecção pode ocorrer pela falta de prevenção, pelo não uso de preservativo.

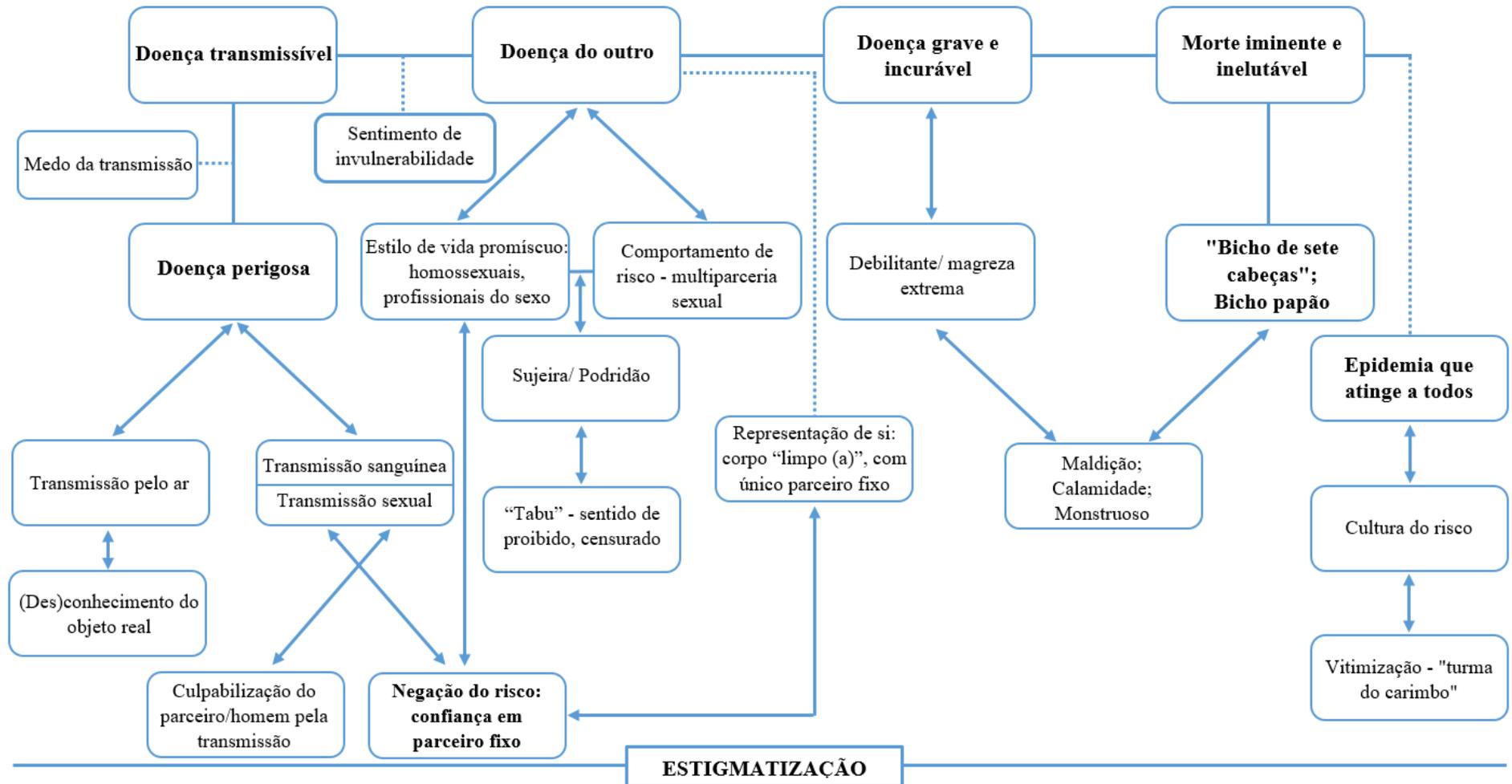
Além disso, como desdobramento da não percepção dos riscos aos quais estavam expostos, os participantes do estudo não buscaram realizar o rastreamento do HIV após as situações de exposição e, assim, não ficaram cientes de sua soropositividade de forma precoce. A ausência de percepção da vulnerabilidade individual, associada à representação do HIV/aids como doença grave/avançada, contribuem, certamente, para a busca tardia por diagnóstico.

Na Figura 7, esquematizou-se o sistema de representações originais (destacadas em negrito) e periféricas construídas pelos participantes da pesquisa, que contribuíram para que eles buscassem os serviços de saúde muito depois de terem se infectado pelo HIV e, por conseguinte, incorreram em seu diagnóstico tardio.

Os sistemas de representações originais e periféricas de cada entrevistado, juntamente com uma breve apresentação de suas informações sociodemográficas principais estão expostos no Apêndice F.

Realizou-se recorte deste capítulo, que resultou no artigo intitulado “Representações de pessoas vivendo com HIV: influxos para o diagnóstico tardio da infecção” (APÊNDICE H), aceito para publicação na Revista da Escola de Enfermagem da USP (ANEXO D).

FIGURA 7 – Esquema geral das representações originais e periféricas dos participantes da pesquisa sobre HIV/aids, constantes em seus percursos antes do diagnóstico de infecção pelo HIV.



Fonte: Entrevistas realizadas com pessoas vivendo com HIV, que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio. Paraíba, Brasil (2017).

6.5 CATEGORIA II – REPRESENTAÇÕES SOBRE SEXUALIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E O DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO

A interpretação das narrativas dos entrevistados desvelou representações originais relacionadas à sexualidade de PVHIV: relação sexual é natural; é na adolescência que se inicia a vida sexual; confiança em parceria fixa; heterossexualidade – homem é poligâmico e mulher é monogâmica; sexualidade como tabu; negação do risco para infecção de HIV. A representação de busca pelo prazer na relação sexual, independente do risco de infecções permeia todas as demais, revela-se na vivência da sexualidade e destaca-se pela forte ancoragem no imaginário social.

As representações referidas foram centrais no modo de pensar e agir de PVHIV e influenciaram sobremaneira as suas trajetórias de vida e suas relações afetivossexuais, sendo também influenciadas por estas últimas. Ressalta-se que as ideias, concepções, discursos e ações relacionadas à sexualidade constituem-se nos contextos socioculturais e históricos em que vivem os sujeitos, que apreendem e introjetam as representações da sexualidade, ao mesmo tempo em que atuam na permanência ou na modificação das representações, por meio de suas interações, nestes contextos.

Essa determinação sócio-histórica da sexualidade foi apontada por Foucault (1988), que a define como:

[...] nome que se pode dar a um dispositivo histórico: não à realidade subterrânea que se apreende com dificuldade, mas à grande rede da superfície em que a estimulação dos corpos, a intensificação dos prazeres, a incitação ao discurso, a formação dos conhecimentos, o reforço dos controles e das resistências, encadeiam-se uns nos outros, segundo algumas grandes estratégias de saber e de poder (FOUCAULT, 1988, p. 100).

Desse modo, o comportamento sexual dos indivíduos é um processo aprendido e não essencialmente instintivo ou biológico, que se inscreve em roteiros sociais complexos, com contextos de vida, culturais e históricos particulares, e define-se pela ação individual criativa e por símbolos culturais (GAGNON, 2006).

6.5.1 Relação sexual é natural

As narrativas de relações afetivossexuais antes e depois do diagnóstico do HIV revelaram a representação central de que a prática de relações sexuais é natural e integra as diversas fases de vida das pessoas. Derivada desta representação original, surgiu a

representação periférica de que o desejo sexual é um impulso natural e incontrolável, que, por sua vez, articula-se à representação também central da busca pelo prazer na relação sexual, independente de infecções ou doenças.

[...] Eu não sentia nada, eu estava bem, estava só no auge, cada mês eu estava: “Venha! Venha!” Todo mês ele vinha, a gente fazia uma brincadeira. A gente brincava, ficava dentro do quarto, às vezes chegava de oito da manhã e saía de quatro da tarde do quarto. [...] tome festa [...]. Aí comecei a tomar anticoncepcional, porque o cara só queria sem camisinha (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

Foram várias (mulheres) na minha vida! E eu trabalhava dentro de fábrica também, saía com muita mulher. Geralmente fábrica, indústria, tem muita mulher da vida, né? Aí, eu saía com qualquer uma, não tinha uma prevenção e não olhava nada. [...] Porque eu achava que incomodava (a camisinha)! [...] eu saía com os colegas, peguei logo uma doença, peguei umas cinco vezes (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

[...] Eu não me precavia nem nada. Nunca usei preservativo. Porque achava muito incômodo e desconhecimento, ignorância... (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

A relação sexual considerada “normal” ou natural ocorre sem preservativo, o que está atrelado à concepção de liberdade individual e de liberação do corpo. Assim, o sexo é representado com os significados positivos de liberdade e de prazer e relaciona-se ao desejo profundo de intimidade sexual e de autorrealização nas relações afetivossexuais. Nessa perspectiva, usar o preservativo seria um ato contranatural, relacionado à necessidade de repressão do desejo sexual instintivo e à prevenção de doenças, às quais se atribui, ideologicamente, o significado de perda de autonomia e de algo que causa mal e fragiliza o ser, este mesmo ser, que em sua essência, anseia intensamente por liberdade e por sentir-se feliz e realizado.

Tradicionalmente, na sociedade, existe a crença fundamental de que a sexualidade é um impulso natural de força poderosa, que surge na vida das pessoas de um modo ou de outro e que requer repressão e controle, visando a sua proteção ou liberação, com o objetivo principal de autorrealização. A qualidade própria do sexo como algo natural é um dos elementos ideológicos centrais das concepções liberal e conservadora referentes à conduta sexual (GAGNON, 2006).

Desvela-se, portanto, uma contradição entre a vivência livre da sexualidade nas suas várias formas e a preocupação com infecções e doenças sexualmente transmissíveis, o que influencia a não utilização do preservativo e, como consequência, ocorre a exposição à infecção pelo HIV, sem a consciência dessa vulnerabilidade.

Pesquisas apontam que, a despeito do conhecimento sobre formas de prevenção de IST/HIV, como a utilização de preservativo nas relações sexuais, questões subjetivas e representações influenciam a decisão de não usá-lo, tais como: a imprevisibilidade do intercurso sexual (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010), que revela a representação do sexo como um desejo com força de difícil controle; e a diminuição do prazer intenso e natural, que se espera da relação sexual sem proteção, deslegitimando a utilização do preservativo, apesar de possíveis consequências, como a transmissão de infecções ou doenças e gravidez indesejada (REBELLO; GOMES, 2012; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014; GARCIA et al., 2015; BEZERRA et al., 2015).

Entretanto, deve-se compreender a sexualidade como uma construção social que atua dentro do campo das relações de poder, e não como um simples conjunto de estímulos biológicos que podem ser liberados ou não. Uma das dimensões dessas relações de poder vincula-se às questões de gênero (GIDDENS, 1993).

Nas narrativas individuais, emergiram questões de gênero que interferiram na decisão de praticar relações sexuais desprotegidas, mais especificamente aquelas referentes a comportamentos de masculinidade hegemônica. Desse modo, evidenciou-se a representação periférica do “machismo”, revelado na recusa dos homens em usar o preservativo, tanto nas relações casuais, quanto nas relações com parceria fixa.

Nunca! Nunca! Nunca (nunca usou preservativo antes do diagnóstico do HIV)! Porque assim, ele não gostava, né? Dizia que não gostava. “Não gosto, não sei o quê, eu não consigo terminar o serviço.” (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Usei, mas muito pouco! Muito pouco! [...] Porque eu achava que incomodava! Achava que era ruim, nunca gostei dela (camisinha). E eu até em casa, quando eu fazia isso, eu fazia na necessidade, só pra evitar menino [...] (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

[...] Mas até mesmo porque ele era muito machista, assim, quando a gente começou a se envolver não queria usar. [...] A gente usava depois de muita briga, depois de muita briga. Porque assim, eu queria e ele não. [...] Era muita discussão. A gente discutia e como na época eu era muito submissa, aí tinha vez que usava, tinha vez que não (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

Aconteceu, muitas vezes (a recusa de usar o preservativo). Várias vezes, né? Que não gostava. [...] Que me incomodava, né? [...] (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

[...] Eu usava nessa determinação, com medo de pegar uma nova gravidez. Ele disse: “as pessoas costumam dizer que é bom a gente usar preservativo”. Aí, eu usei com ele. Aí, depois quando a gente foi morar junto, ninguém usou mais. Por causa que o meu parceiro não queria (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Os fatos de o homem recusar a utilização do preservativo e a parceira consentir o sexo desprotegido foram recorrentes em muitas histórias de vida dos participantes do estudo. De um lado, os homens sentem-se invulneráveis, possuem a ilusão de controle sobre os acontecimentos em sua vida e manifestam, por suas ações, que detêm o poder sobre suas relações, o que os conduz a práticas de relações sexuais desprotegidas, apesar dos riscos e da vontade, ocasional ou não, das parceiras em usar o preservativo. Por outro lado, as mulheres decidem pelo sexo desprotegido, geralmente, em subserviência aos parceiros e ou por confiar nos mesmos, o que envolve outras representações. Há, portanto, uma negação de risco escondida na recusa do preservativo e na afirmação de que ele é mesmo necessário somente para prevenir gravidez.

Outros estudos também verificaram dificuldades de negociação de utilização do preservativo nas relações sexuais, com o homem concentrando em si o poder de decisão final, que muitas vezes é negativa, e a mulher submetendo-se à decisão masculina, para não decepcionar o parceiro ou prejudicar a experiência sexual, devido ao sentimento de desconfiança (atrelado à atitude de querer proteger-se) ou por não desejar ser “culpada” pela diminuição ou pela dita falta de prazer, advindas do ato sexual protegido (SILVA; VARGENS, 2009; GARCIA et al., 2015; MESQUITA et al., 2017).

A dominação masculina sobre a decisão de não praticar relações sexuais protegidas desvela concepções de masculinidade hegemônica, como a ideia de que o homem possui um desejo sexual desenfreado, que não deve ser contido, e sempre responde a estímulos e situações que aguçam sua sexualidade. Desse modo, a reprodução de comportamentos referentes ao padrão de masculinidade hegemônica pode favorecer a vulnerabilidade de homens e de seus parceiros ao HIV, pois influencia a não incorporação de informações que objetivem a transformação de atitudes e práticas para prevenção da infecção (MARQUES JUNIOR; GOMES; NASCIMENTO, 2012).

No entanto, ressalta-se que tanto homens quanto mulheres escolhem praticar relações sexuais desprotegidas também motivados pela busca do prazer, independente dos riscos ou consequências, baseados na representação central de que sexo é natural e sinônimo de liberdade.

Em algumas falas, observa-se que o preservativo foi utilizado apenas com a finalidade de contracepção e não para prevenir IST. Tal fato reflete uma mudança social importante que ocorreu em todo o mundo, particularmente na cultura ocidental, que foi a desvinculação do sexo com a reprodução, mediante o uso de métodos contraceptivos, o que transformou a forma das pessoas lidarem com sua sexualidade. Este controle sobre a reprodução contribuiu para a prática do sexo livre com uma maior quantidade de pessoas, fora do contexto de casamento ou ainda com múltiplos parceiros. Entretanto, como existem outros métodos contraceptivos, em muitos

casos, o preservativo não é escolhido, o que incorre na vulnerabilidade das pessoas ao HIV e a outras IST.

A sexualidade, na pós-modernidade, encontra-se liberta das exigências de reprodução e vincula-se com força significativa à autoidentidade, tornando-se uma qualidade das pessoas e de suas relações interpessoais. Ao longo da história, devido à antiga relação da sexualidade com a reprodução, para a maioria das mulheres, na maior parte das culturas, a vivência do prazer sexual estava relacionado ao medo de gestações frequentes e, dessa forma, ao medo da morte, devido à elevada prevalência de mortalidade materno-infantil. A partir da revolução sexual ocorrida no século XX, observou-se a ruptura desse vínculo entre sexualidade, reprodução e morte (GIDDENS, 1993). Contudo, é possível afirmar que a aids suscitou novamente a conexão da sexualidade com a morte, trazendo à tona novas contradições, que se manifestam nas condutas sexuais de risco.

Estas representações referidas sobre o sexo e a sexualidade imbricam-se às representações sobre o HIV, como a negação do risco e a aids como doença que acomete apenas o outro, estereotipado como alguém “promíscuo” e de corpo sujo, constituindo uma teia de representações que contribui para a busca atrasada por diagnóstico.

6.5.2 É na adolescência que se inicia a vida sexual

Na maioria das trajetórias de vida dos participantes da pesquisa revelou-se o início da vida sexual na fase de adolescência. Neste fato, desvela-se a representação de que a vida sexual deve necessariamente começar durante a adolescência, o que tem sido roteirizado na cultura ocidental desde a modernidade.

Lembro! (Tinha) uns quatorze anos! (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Acho que já estava perto de completar dezoito anos, dezenove anos mais ou menos. Adolescente... (E₅, homem homossexual, 37 anos).

Meu primeiro namorado eu tinha dezesseis anos. Meu primeiro namorado, primeiro marido (E₈, mulher heterossexual, 59 anos).

[...] Mas quando foi na base de uns dez anos, eu conheci algo diferente dentro de mim. O meu negócio era, eu desejava assim ter relação com homem [...] Foi com homem (sexarca) (E₉, homem bissexual, 60 anos).

Eu acho que eu tinha uns dezoito anos. Usei não (preservativo na sexarca) [...] Aí eu namorei assim. O que aconteceu foi que a gente transou. Aí pronto, eu fiquei casada, aí eu passei doze anos casada com o pai dos meus filhos (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Eu não me lembro bem assim, mas eu acho que eu tinha uns dezesseis pra dezessete anos (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

Minha vida sexual, eu acho que começou na faixa dos dezoito anos, sempre com muito cuidado, porque eu sempre tinha muito medo desse mundo todo (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Eu tinha dezessete anos e oito meses. Foi assim. Eu conheci esse rapaz que era próximo a minha casa, ele era de uma família boa, ele era uma pessoa de família, era uma pessoa muito certinha na vida. Era uma pessoa que não era católica nem evangélica, mas era uma pessoa que não tinha vícios. Era uma pessoa muito boa pra mim, ele foi o pai dos meus filhos (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Pode-se afirmar que, desde o início de sua vida sexual, as mulheres vinculam a prática do sexo à vivência de relações amorosas. Em todas as narrativas das mulheres, a primeira relação sexual aconteceu com um parceiro fixo, namorado, com o qual, em muitos casos, estabeleceram relações estáveis. Nos discursos dos homens, revela-se uma naturalização do sexo em sua trajetória de vida, inclusive no começo da vida sexual. A maioria dos homens não mencionou a parceira ou parceiro sexual com quem tiveram a sexarca e apresentaram dificuldade em lembrar com exatidão a idade da primeira relação sexual.

O início da vida sexual ocorre, geralmente, na fase de adolescência, mas de modo diferenciado entre as pessoas, pois cada uma é influenciada por seu contexto familiar, socioeconômico e cultural de vida, assim como pelas representações introjetadas e compartilhadas nos grupos sociais sobre a dinâmica das relações afetivossexuais, o sexo e a sexualidade. De forma geral, para as mulheres, a relação sexual é permeada por representações vinculadas ao amor e ao prazer, enquanto que, para os homens, ocupam a centralidade das representações, a busca pelo prazer físico e a prática de sexo com muitas parceiras ao longo da vida (BEZERRA et al., 2015).

Além do exposto, para as mulheres, a primeira relação sexual teve o significado de “perda da virgindade”, remetendo à ruptura da inocência da infância e atribuindo à virgindade o sentido de bem a ser preservado. Essa busca pela preservação da virgindade influenciou a escolha do parceiro, conduzindo estas mulheres a iniciarem a vida sexual com um parceiro fixo em quem confiassem e ao qual pudessem entregar sua “pureza”. Ressalta-se que foi comum a não utilização de preservativo na sexarca, representando para estes indivíduos o começo de uma vida marcada pela vulnerabilização ao HIV.

Eu tive meu primeiro relacionamento com treze anos, aí foi a pessoa que tirou minha virgindade... É eu casei com ele, né? E passei sete anos com ele. [...] Eu via, só que eu não entendia! Pela idade também, não tinha conhecimento.

Só que eu via assim como se prevenir, a camisinha, sempre usar camisinha. Só que não entendia! [...] (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

Tava com treze anos quando eu me perdi. [...] Com o primeiro, pai da minha filha, que mexeu comigo (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Minha vida sexual começou, eu comecei logo cedo. Eu acho que com uns quinze, dezesseis anos, por aí. [...] Foi um namorado. Não usei camisinha, não tinha nem noção o que era (E₇, mulher heterossexual, 44 anos).

Com dezessete. Não (utilização do preservativo na sexarca). Já fui engravidando... A gente namorou! A gente ficou, namorou e foi morar junto. Quando a gente foi morar eu já estava grávida (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

O início cada vez mais precoce da vida sexual favorece a exposição ao HIV e a outras IST, devido à imaturidade própria dos adolescentes, que trazem, em seu âmago, o desejo por novas experiências sem pensar nas consequências e a construção da autoidentidade. Soma-se a isto, a falta de diálogo com os pais sobre sexualidade e a abordagem insuficiente da temática na escola e nos serviços de saúde. Salienta-se ainda a influência das mídias sociais na construção da autoidentidade dos adolescentes (FROIS; MOREIRA; STENGEL, 2011), de suas representações sobre sexualidade e na roteirização de sua vida sexual e de suas relações interpessoais (SOUSA, 2017).

O começo precoce da vida sexual no período de adolescência, como aspecto que contribui para a vulnerabilidade ao HIV e outras IST, também foi pontuado em outros estudos (BEZERRA et al., 2015; NUBED; AKOACHERE, 2016; LEE; SALMAN; COOKSEY-JAMES, 2016; MESQUITA et al., 2017; WOLDEYOHANNES et al., 2017).

É na fase de adolescência que geralmente acontece a primeira relação sexual pré-conjugal, sendo comum uma execução repleta de erros. Isto ocorre porque é um evento que não foi praticado ainda ou foi raramente praticado, há uma ansiedade e insegurança própria da inexperiência e tudo que o casal possui, geralmente, são roteiros sexuais imprecisos e mal articulados, apreendidos socialmente (GAGNON, 2006).

Uma parcela significativa dos adolescentes não utiliza o preservativo na primeira relação sexual (BESERRA et al., 2008; BEZERRA et al., 2015), o que os expõe precocemente ao HIV, porém sem o reconhecimento dessa vulnerabilidade. Essa e outras vulnerabilidades marcam esse período da vida dos indivíduos, que enfrentam diversos conflitos no âmbito social, psicológico e físico (MESQUITA et al., 2017).

As atitudes e hábitos sexuais começam na adolescência, no início da vida sexual, consolidam-se nas experiências e persistem no decorrer das trajetórias de vida, sendo necessário que a percepção das próprias vulnerabilidades e a prática de relações sexuais protegidas sejam

enfáticas desde essa etapa da vida. Observa-se, frequentemente, que o conhecimento sobre as IST e formas de prevenção é apreendido de maneira inadequada pelos adolescentes, que expressam informações errôneas, repletas de crenças e mitos. Desse modo, avaliar as concepções, atitudes e práticas em relação ao HIV de adolescentes auxilia a elaboração de estratégias de prevenção apropriadas para este público (NUBED; AKOACHERE, 2016).

Evidencia-se que a ausência de percepção da vulnerabilidade ao HIV marca as trajetórias de vida das pessoas, desde o início de sua vida sexual na adolescência, o que revela a representação da sexualidade como tabu, que será discutida posteriormente. A falta de consciência sobre sua vulnerabilidade ao HIV/aids atrelada à naturalização do sexo sem preservativo, com o significado de liberdade e de prazer intenso, contribui para que as pessoas descubram tardiamente seu estado sorológico, prolongando o período de disseminação do vírus para outras pessoas, que se sentem igualmente invulneráveis.

6.5.3 Sexualidade como tabu

Não obstante as profundas mudanças culturais sobre a sexualidade que ocorreram a partir da metade do século XX, inclusive com intensificação dos debates públicos sobre sexo, sexualidade e gênero, a abordagem e, principalmente, a experiência da sexualidade, no contexto micro das relações interpessoais, permanece como algo compartimentalizado na prática social, que deve ser restrito à individualidade e à privacidade de cada um.

Atualmente, como uma marca da pós-modernidade, movidas pela liberdade individual de escolha, as pessoas vivenciam sua sexualidade das mais variadas formas, com maior número de parceiros, do mesmo sexo ou não, e em relações casuais ou fixas muitas vezes não conjugais. No entanto, falar sobre suas próprias atitudes sexuais ainda constitui um tabu para muitas pessoas, sendo evidente uma incongruência entre o discurso sexual e a conduta sexual.

Neste estudo, a análise das narrativas revelou a representação central da sexualidade como tabu, particularmente, no campo do diálogo das microrrelações. As barreiras de compreensão e de abordagem da sexualidade ocorre, primariamente, numa dimensão intraindividual, conduzindo a contradições entre as próprias ideias e discursos sexuais e as ações sexuais. Assim, engendram-se tabus, sobretudo, de interdição de se falar de sexo, de ter desejos que não se enquadram em parceria aceita como normal – homem/mulher, de expressar dúvidas, entre tantos outros.

[...] Se teve, eu não lembro (orientação sobre sexualidade), eu não tinha interesse em saber (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

Minha mãe não sabia, meu pai não sabia. Eu não tinha coragem de contar isso a eles, né? Eu já era uma mulher madura, certa. Já tava com trinta e poucos anos... Mas praticamente eu não era uma boyzinha, uma pirralhinha. Eu tava sabendo que tava fazendo coisa errada, mas ao mesmo tempo tava gostando. Gostando da safadeza (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] Mas eu tinha relação com a minha mulher em casa, fui casado e, na rua, quando eu saía, tinha relação com homem também, entendeu? Quando acontecia, acontecia! Eu fiquei aqui me imaginando, como era aquilo. E eu não queria aceitar aquilo e aquela reação, você sabe! Aquela vontade de fazer com homem também eu não queria. Aquilo me apertava [...] Eu achava isso horrível pro homem, eu achava feio [...] (E₉, homem bissexual, 60 anos).

Foi bem adulto (início do intercurso sexual), eu era uma pessoa muito tímida. [...] Mas eu era muito tímida, uma pessoa muito tímida na época. Foi muito tarde, eu acho que, eu me descobri com trinta e três. Foi pouco antes, quase perto dos trinta que eu iniciei a minha vida sexual (E₁₅, homem homossexual, 33 anos).

Só fazia ver nos jornais (informações sobre sexo e formas de prevenção de IST), revistas, essas coisas assim, sobre fatos acontecidos. Mas nunca dei conta, nunca dava conta disso não (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

A contradição histórica entre vida pública e vida privada permeia o cotidiano social e influencia o modo de pensar e agir dos indivíduos. A despeito da ampla difusão de informações sobre sexo e sexualidade e das transformações ocorridas no cotidiano das práticas sexuais na contemporaneidade, as pessoas continuam moldando seus discursos mediante o que a sociedade considera moralmente correto ou aceito, o que é fortemente influenciado pela cultura e religião nos seus contextos de vida. No Brasil, existe uma grande influência dos preceitos cristãos, naquilo que a sociedade institui como condutas corretas na área da sexualidade, tais como, a valorização da relação monogâmica e conjugal e a heterossexualidade como padrão correto de comportamento sexual.

Em algumas das narrativas, surgiu, ainda, a representação da própria homossexualidade como tabu, o que conduziu, em dados momentos, à vivência de relações heterossexuais como forma de encobrimento do desejo sexual por pessoas do mesmo sexo.

Evidencia-se, desse modo, a persistência de um fosso entre o discurso individual sobre sexualidade e a própria conduta sexual. Esse distanciamento desdobra-se na dificuldade de compreender-se e de dialogar com outros acerca da própria sexualidade. Estes outros, pertencentes às microrrelações dos sujeitos, podem ser parentes, amigos, parceiros afetivossexuais ou ainda educadores ou profissionais de saúde.

Nesta perspectiva, imbricada à representação da própria sexualidade como tabu, desvela-se a representação periférica da ausência de diálogo com os pais sobre sexualidade, expressa no silêncio do discurso sexual no contexto familiar.

[...] minha mãe saiu de dentro de casa. Quando ela saiu, eu acho que tinha uns oito anos de idade. [...] Assim, era cinco mulheres e um homem, aí ele (pai) não tinha esse conhecimento assim, de conversar com a gente sobre isso. Ele achava que a gente não tinha relacionamentos com as pessoas, com outros. Aí pronto, ele não falava sobre isso com a gente (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

A coisa é que a minha mãe e meu pai... sabe como é esse povo de interior, daquele tempo, né? Explicava nada pra gente não! Entendeu? Tudo da minha mãe era escondido. Se ela usava um barbeador era escondido, pra gente não ver. Aí eu dizia assim, eu mocinha com minhas irmãs, a gente chegava a dizer assim: “meu Deus, como é que a mulher pare?” O primeiro beijo que eu dei na boca do rapaz, eu pensei que já tava engravidando, já tinha engravidado, entendeu? Os adolescentes de hoje em dia sabem de tudo, mas naquele tempo eu não sabia de nada. Aí, depois foi que a vizinha chegou e me explicou tudinho, ensinando a eu e as minhas irmãs, porque a minha mãe não me ensinava, nem meu pai (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Não! Meus pais são muito na deles assim, deixaram que a vida ensinasse, sabe? É, mas foi mais através do colégio mesmo. E com as pessoas mesmo, no dia-a-dia e fui aprendendo, lendo, indo atrás de informação (E₅, homem homossexual, 37 anos).

Meus pais não! Meus pais não! Só no colégio, com as amigas, com as mulheres maduras encostadas quase a mim. Pronto, foi assim! Palestra de aids, falar sobre a aids, falava como se pegava, dava os panfletos e assim ia. Mas era mais assim, mulheres casadas que vinham a mim, conversavam e a gente dialogava (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

Mas eu nunca tive uma oportunidade de ter uma pessoa pra me dar uma força, pra ver o que eu tinha o que fazer. As pessoas dizem que eu ficava muito caseiro, porque meu pai me prendia. Meu pai sabia (da atração sexual por homens) meu pai me prendia muito, meu pai não me deixava sair pra nenhum lugar, só se fosse com uma tia minha, um tio meu, não me deixava sair só. Eu era muito vigiado [...] (E₉, homem bissexual, 60 anos).

A minha mãe é daquelas que não é de conversar. Porque a gente acha bom quando a gente tem uma mãe que conversa, explica tudo. [...] Ela não era de chegar pra conversar, contar da vida sexualmente, de doenças. Nada disso ela teve assim e por eu ser muito presa, aí assim eu não tinha acesso com pessoas que pudessem conversar essas coisas comigo. [...] Aí, eu não era de sair, é tanto que quando eu fui conhecer o mundo, foi com meus dezessete anos quando eu caí no mundo, o primeiro que eu encontrei, eu me relacionei, fui morar junto (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

Com meus pais não, porque eles são meio travados em relação a isso. Quando eu me assumi é aquela coisa: eu tenho um homossexual dentro de casa, só que não vamos falar sobre isso, né? Como eu disse, eu fui muito bem criado e tal, mas ainda tem alguns tabus (E₁₇, homem homossexual, 31 anos).

As pessoas iniciam sua vida sexual precocemente, ainda no início da adolescência, frequentemente, sem nunca terem dialogado com os pais ou responsáveis no seu núcleo familiar sobre sexo, identidade de gênero ou sexualidade. Apesar das mudanças culturais das últimas décadas, ainda é comum o silêncio de muitos pais sobre estas temáticas, os quais transferem esta responsabilidade de educação sexual para as escolas. Além do exposto, conforme muitos discursos, o aprendizado da sexualidade acontece geralmente a partir das próprias experiências, do cotidiano das amizades e do acesso amplo a informações das mídias sociais.

Sabe-se que os adolescentes que recebem o suporte adequado de seus responsáveis apresentam níveis estatisticamente mais elevados de atitudes de prevenção e menos comportamentos de risco (NUBED; AKOACHERE, 2016). Pesquisa desenvolvida com adolescentes identificou que alguns deles não sentiam falta de diálogo com os pais sobre sexualidade, devido ao sentimento de vergonha, o que os motivou a buscar conhecimentos com os amigos, pela internet ou com profissionais de saúde (MESQUITA et al., 2017). Conforme resultados da pesquisa referida, as amizades são consideradas pelos adolescentes, uma das principais fontes de informações sexuais ou, pelo menos, a origem delas, por serem seus pares; no entanto, as conversas focam mais o ato sexual, em detrimento de formas de prevenção. Nesse contexto, a escola é um espaço importante para desenvolver discussões, debates e reflexões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva dos adolescentes.

Os entrevistados expressaram, também, que a abordagem da sexualidade não ocorria nas escolas ou era realizada de maneira superficial. Ao longo das últimas décadas, a discussão sobre esta temática tem se ampliado nos ambientes escolares, contudo, frequentemente, o assunto restringe-se à gravidez, aos métodos contraceptivos, às IST e às formas de prevenção e é abordado de forma prescritiva ou normativa, sem um diálogo aberto ou contextualizado.

Não! Ninguém conversou sobre isso não. No estudo, é pior, né? Que sobre isso as professoras não falavam... (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

Na nossa época, não existia isso não! Era um negócio muito fechado, não existia isso não! Hoje, a mulher só engravida se quiser, só transa sem camisinha se quiser. A mídia tá aí, hoje é tudo, né? Abertura total, entendeu? Não existe restrição de nada. Na nossa época, não existia essa atenção pra sexualidade na sala de aula. Nunca um professor falou isso pra mim, nunca (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Já tinha ouvido falar. Eu ouvi palestras no colégio, eu ouvi falar tudo, mas eu nunca pensei que isso fosse acontecer comigo, entendeu? Eu achei que isso fosse acontecer com as outras pessoas que eram mais leigas [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

Porque na época que eu estudava, no colégio nem comentava muito sobre isso. Agora comenta mais, mas não comentava muito não (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

Na escola eu ouvi falar sobre DSTs, só que muito vagamente. Embora tenha sido um colégio particular, independente de ser particular ou público, tinha que ser abordado de uma forma mais instrutiva. [...] Eu acho que eles deveriam ter instruído mais (E₁₇, homem homossexual, 31 anos).

Estudo verificou que a iniciação sexual ocorre a partir das relações estabelecidas no espaço escolar, tem características corporais e começa por meio das amizades (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010). Assim, a escola constitui-se um espaço privilegiado para o desenvolvimento do diálogo sobre sexualidade, todavia, observa-se que, geralmente, as atividades educativas implementadas, nesse âmbito, enfatizam a dimensão negativa do sexo, abordando de maneira prescritiva e descontextualizada os perigos do início da vida sexual, como a gravidez indesejada e as doenças sexualmente transmissíveis (BARROS; COLAÇO, 2013).

Essa abordagem da sexualidade de caráter repressor, no espaço escolar, revela a discursividade científica instaurada como verdade do sexo e sua regulação pelo biopoder, conforme refletiu Foucault (1988). Para esse teórico, [...] “a sexualidade foi definida como sendo, ‘por natureza’, um domínio penetrável por processos patológicos, solicitando, portanto, intervenções terapêuticas ou de normalização” [...] (p. 67).

A concepção jurídico-discursiva, teorizada por Foucault (1988), afirma que o poder sempre apresenta um efeito repressor sobre o sexo e aponta as seguintes características dessa relação: a relação negativa, na qual o poder sempre se contrapõe ao sexo e seus prazeres, gerando ausências, lacunas, separações e descontinuidades; a instância da regra, segundo a qual o sexo é limitado ao regime binário que determina o lícito e o ilícito, o permitido e o proibido. Assim, o ciclo da interdição, ou seja, o poder, faz funcionar sobre o sexo a lei da proibição, a lógica da censura e a unidade do dispositivo, isto é, o poder sobre o sexo (por meio de lei, interdição e censura) sempre é exercido do mesmo modo em todos os aparelhos e instituições da sociedade, tanto no Estado quanto na família.

Em contrapartida, sugere-se a mudança dessa lógica de regulação e de repressão do sexo nas diversas instituições da sociedade (família, escolas, serviços de saúde), para uma lógica na qual prevaleça a horizontalização das relações entre os atores sociais e a existência de um diálogo aberto e livre sobre sexo e sexualidade, abordando os seus riscos, mas também suas dimensões positivas, que incluem a construção da identidade dos indivíduos e a dinâmica de suas relações afetivossexuais. Além disso, ressalta-se a necessidade de compreensão das

subjetividades e representações das sexualidades como a primeira etapa para a abordagem educativa dessa temática.

Como repercussões da falta de educação sexual no âmbito familiar e da abordagem insuficiente e não dialógica da temática nas escolas, os adolescentes vivenciam sua sexualidade sem estarem preparados e conscientes sobre os desafios das relações íntimas, e não sabem lidar com os próprios sentimentos e dos seus parceiros. Além disso, não possuem a auto percepção dos riscos das relações sexuais desprotegidas e de suas vulnerabilidades ao HIV e outras IST, a qual deveria ser construída no começo do seu intercurso sexual. Esta ausência de percepção sobre as próprias vulnerabilidades contribui para uma atitude de contínua negação do risco para infecção pelo HIV e, conseqüentemente, para a possível exposição ao vírus em decorrência de relações sexuais desprotegidas e subsequente diagnóstico atrasado da infecção devido à falta de rastreamento.

Uma vez eu assisti a palestra, tinha as palestras ali no posto médico. Lá também no meu interior, quando eu era mais adolescente, eu assistia as palestras (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Eu sabia, eu sabia (sobre o exame de HIV)! Mas eu não me interessei não. Eu não sentia nada, eu estava bem obrigada (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

Eu sabia que existia! Eu sabia que existia o teste, entendeu? Mas eu vou lhe falar, eu não fiz, nunca me interessei em fazer. Agora me interessou na época que eu vi o negócio se aprofundando, que foi o que aconteceu e até chegou esse negócio a ponto de descobrir mesmo (E₉, homem bissexual, 60 anos).

Nunca tinha feito! Nunca tinha feito (rastreamento de HIV)! Assim, eu nunca liguei, é tanto que assim, eu descobri só dessa vez mesmo porque eu já tava no hospital (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

Nunca tinha feito não! Assim, eu já tinha ouvido falar, mas nunca assim tinha passado pela minha cabeça. Teve até palestras lá na empresa sobre HIV, mas eu nunca me interessei (E₁₅, homem homossexual, 33 anos).

[...] Eu sempre usei preservativo. Eu acho que eu só não usei durante as minhas primeiras experiências sexuais mesmo, e mesmo assim eu me testei. Só que esse período depois da fase adulta, por sempre usar preservativo, eu realmente relaxei um pouco e não fazia o exame. [...] Eu relaxei mesmo em relação a me testar. Eu estou com trinta e cinco anos, eu acho que eu fiz o teste com dezoito, dezenove. E nesse período eu não fiz, só me garantindo fazendo com camisinha, não fazendo sexo oral em outra pessoa, não ter certos tipos de comportamento, tipo, contato oral com secreção, com excremento, enfim. Por isso que eu sempre me garanti [...] (E₁₇, homem homossexual, 31 anos).

A partir das falas, evidencia-se uma práxis contraditória, na qual existe o conhecimento sobre o exame de rastreio, mas não a prática de realizá-lo, por desinteresse ou falta de

preocupação, o que reflete a negação da vulnerabilidade ao HIV. Compreende-se que apenas conhecer a informação de que existe um exame para detectar o HIV não é suficiente para a implementação dessa medida de prevenção pelo usuário, sendo necessária a conscientização do risco, que requer a (re)construção de novas representações sobre o HIV e a aids.

Além da ausência de percepção de vulnerabilidade ao HIV, que conduz à atitude de não rastreamento do vírus, ressalta-se que, apesar das pessoas serem atendidas nos serviços de saúde por diversos motivos, os profissionais de saúde, em todos os níveis de atenção, particularmente na APS e em nível ambulatorial, não realizam, muitas vezes, a solicitação do exame de HIV de forma preventiva, além de não dialogarem sobre a sexualidade dos usuários de saúde. Desse modo, desvelou-se, nesta pesquisa, que os profissionais também não pensam em prevenção no cotidiano do trabalho, sendo o rastreamento do HIV realizado apenas mediante protocolo ou no adoecimento da pessoa susceptível.

Eu fazia só o citológico, sabe? Assim, só pra saber se tinha alguma inflamação, escorrimento. Assim, quando eu tava com suspeita de gravidez, eu ainda cheguei a fazer, sabe? [...] Aí deu negativo! Aí a médica passou esse (teste anti-HIV), que foi a primeira vez que eu fui. Que eu também não entendia, só pra saber mesmo. Mas deu negativo! Aí depois eu não fiz mais não (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] quando um médico vem pedir um exame desse é porque o cara já tá pra lá de Bagdá mesmo. Pedir pra saber o que é o problema dele. Porque geralmente o cara não vai dizer: “eu quero fazer um exame de HIV.” (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Eu fazia o citológico, fazia colposcopia, que era particular, mamografia, transvaginal sempre eu fiz também, uma vez no ano. [...] Nunca (solicitação de rotina de exame de HIV)! [...]. E primeiro que os pré-natais dos meus filhos foram todos acompanhados. Foi tudo particular, os exames que eu fiz. [...] E sempre deu negativo! Porque todos os exames que eu fiz, nunca acusou nada. [...]. A minha última gravidez foi há vinte e três anos atrás. [...] E eu sempre falava assim, eu tinha vontade de fazer, mas eu não sabia onde fazer. Nunca procurei não (fazer o exame de HIV)! Eu acho que eu tinha medo, sempre tem muita gente conhecida que trabalha [...] (E₇, mulher heterossexual, 44 anos).

Eu fiz (exame de HIV) quando estava grávida do meu menino (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

[...] Mas só que nunca me pediram isso daí não (exame de HIV). Pediram muitos exames de não sei o quê, risco de coração, tanto quando eu entrei na firma e tanto quando eu saí. Só que toda a vida os meus exames deram normais, entendeu? Eu sempre fazia o exame preventivo e nunca me disseram nada. Só dava mesmo aquela inflamaçãozinha, nunca dava nada fora do normal. É tanto que só passava pra mim aquela pomadazinha, nistatina, e pronto (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Não obstante os usuários de saúde realizarem exames de rotina em nível ambulatorial e na Estratégia Saúde da Família (ESF), geralmente o rastreamento do HIV não é realizado de forma preventiva. O exame de HIV, muitas vezes, é solicitado apenas mediante o adoecimento suspeito do usuário, revelando um diagnóstico atrasado, ou como rotina de pré-natal, segundo protocolo do MS. Tal fato ocorre provavelmente pela falta de diálogo dos profissionais de saúde com os usuários sobre sexualidade, resultante de um cuidado fragmentado, centrado na doença e essencialmente curativista.

Esta fragmentação da atenção à saúde é explícita no caso do Programa de Saúde da Mulher da APS no Brasil, que recomenda, dentre outras medidas, a realização periódica do exame citopatológico. Geralmente, a consulta que deveria considerar a mulher na sua integralidade, inclusive na sua sexualidade, independentemente da faixa etária, restringe-se à coleta do exame e ao exame de mamas. Seria por meio de uma abordagem dialógica, que o profissional identificaria, por exemplo, a prática de relações sexuais sem preservativo e solicitaria o exame de HIV de forma preventiva, visando um possível diagnóstico oportuno da infecção. O diálogo também oportunizaria o compartilhar de informações sobre sexo e sexualidade e conduziria o processo de conscientização das vulnerabilidades ao HIV e a outras IST.

6.5.4 Confiança em parceria fixa

Uma representação central que marcou a trajetória de vida das PVHIV entrevistadas foi a confiança despendida aos seus parceiros fixos em seus relacionamentos afetivossexuais. Homens e mulheres, em relações heterossexuais ou homossexuais, estabeleceram a atitude de confiança como mediadora da prática rotineira de relações sexuais desprotegidas.

Não! Não usei (preservativo)! Aí assim, eu confiava nele que era meu marido, nunca soube de nada fora. Aí depois que eu me separei, que eu fiz um exame, o HIV deu positivo (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] às vezes (uso do preservativo) quando eu suspeitava, quando eu não conhecia a pessoa direito, porque depois, veja bem... Eu vou lhe explicar uma coisa! Hoje o HIV tá avançado, é porque um homem conhece uma menina, em uma balada, uma festa, né? Aí conhece uma menina, vamos usar o preservativo. Aí vai a segunda vez, vamos usar um preservativo. Mas chega, chega um momento que aquela amizade, vira um amor sério. Aí eu acredito que preservativo ali não funciona mais não. Aí tá aí o problema! [...] Ah, acredito que um passa a confiar no outro, né? Vê todo mundo bonito, aparentemente bonito os dois (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

[...] A questão de me relacionar, sempre foi de ter um parceiro fixo, nunca foi de tá com um e com outro, né? Teve a fase da descoberta (da homossexualidade), teve as saídas, mas depois eu fui sempre querendo uma pessoa pra me relacionar a longo tempo. E com as pessoas que eu fiquei, por ter ficado por mais tempo, não tinha a questão de me prevenir (E₅, homem homossexual, 37 anos).

Eu assim, antes, os meus relacionamentos... fui casada, né? Depois fiquei viúva. Meus relacionamentos sempre eram me protegendo. Sempre! Aí eu arranjei esse rapaz que eu morava com ele, aí confiei nele. Aí não me protegia. [...] Eu não queria sem proteção não. Com ele a gente começou com proteção, aí vem aquela confiança, foi aí que eu me ferrei (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

Os discursos expressam que a confiança existente em um relacionamento estável consiste em acreditar que o(a) parceiro(a) é fiel e monogâmico(a), ou seja, não é capaz de se envolver em relações casuais com outras pessoas, o que ocasiona no indivíduo que confia o sentimento de segurança e de proteção, inclusive contra o HIV e outras infecções. Implícita a esta representação, concebe-se a ideia de que o(a) parceiro(a) atual não possui o vírus, manifesta na atitude de negação da vulnerabilidade.

[...] É que assim, como eu não tive tanta ligação com os meus irmãos, né? Cada um foi no seu canto. Então sentia essa falta. Então, quando eu comecei a me relacionar com as pessoas, que eu queria ter um relacionamento sério, eu me apegava muito àquela pessoa. Então, criava aquela confiança. Aí, não achava que assim... Dizia: “a pessoa não tá me traindo”. Assim, a gente cria essa ilusão (E₅, homem homossexual, 37 anos).

Ainda usava as camisinhas, né? Quando era necessário. Mas só que chegou um, chegou um na minha vida que eu me apaixonei. Amor à primeira vista! Gamei! [...] Ele inventou uma história pra sair comigo. Aí a gente saiu! [...]. Eu confiava nele! Ele passava confiança pra mim. E eu passava confiança, porque eu tava aqui no meu canto. [...] Aí fui levando! Sabe quando a pessoa fica cega gostando de uma pessoa? Uma pessoa que me completa por completo, tinha as suas qualidades que você aprecia [...]. Eu usava camisinha, né? Mas quando surgiu esse no interior, aí eu cortei, não quis mais, entendeu? Quis satisfazer ele, quis satisfazer a vontade dele e pronto, quem dançou fui eu (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] Então assim, depois de muitas pessoas que eu tive relacionamento, mas sempre com muita segurança, eu tive um relacionamento de seis anos e nesses seis anos foi que eu abri mão do preservativo, né? E quando eu saí desse relacionamento que eu descobri... [...] Aí, descobri que ele também era portador, tava no hospital. Ele tava bem debilitado [...]. [...] ele tinha abandonado o tratamento no período que ele tava comigo. Então assim, você acredita em quem mais? Se você confiou em uma pessoa que você amava e depois você sabe de tudo isso, eu beirei a loucura, sabe? Então, mais essa questão de confiar, né? E como já fazia muito tempo, ele sempre pedia e eu disse: “não, acho que não tem problema nenhum, acho que faz muito tempo que a gente tá junto, é a pessoa que eu quero mesmo terminar minha vida, quero construir alguma coisa” (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Evidenciam-se traços de ideologia do amor romântico, roteirizado socialmente, permeado simbolicamente por expectativas de romance duradouro e de que o outro é a pessoa certa para estabelecer uma relação amorosa, na qual se pressupõe exclusividade sexual. A confiança, essencialmente, é uma atitude legítima nas relações interpessoais e, segundo Petitat (1997), caracteriza-se como um crédito inicial, uma abertura afetiva e cognitiva necessária às interações e sem a qual não é possível existir trocas nos relacionamentos. Porém, o mesmo autor afirma que a confiança, quando cega, perde sua legitimidade nas interações sociais.

No decorrer das narrativas, fica claro que esta confiança na parceria fixa é tão devota, que direciona a pessoa à projeção de uma relação afetivossexual livre de riscos, com a idealização de que o parceiro tem o corpo “limpo”, sem doenças ou infecções e, assim, livre do HIV. Revela-se, desse modo, a representação periférica de que relação sexual com parceiro fixo e sem preservativo é “legítima”, o que expressa a naturalização do sexo desprotegido em relacionamento estável ou duradouro. Em contrapartida, a utilização do preservativo com parceiros fixos está atrelada a relações marcadas pela desconfiança.

[...] Aí depois que eu tive minhas filhas, fiquei desconfiando dele, comecei a ter relação com ele com camisinha (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

A gente foi morar junto e passou dezenove anos juntos! [...]. Aí foi, como diz a história, foram dezenove anos só de sofrimento. [...]. Porque mal eu tinha contato, mas às vezes eu tinha relação com ele, meu esposo, né? Era difícil, mas às vezes tinha! Aí, eu sei que eu fui e disse: “rapaz você é uma pessoa que sai, eu não sei a situação, não é mais como antes, você é uma pessoa que vive na vida do mundo, só vive bêbado, não sei o que você faz pela rua. A partir de hoje, se a gente ainda tiver relação, eu só faço se for com preservativo, se não for eu não tenho mais não.” [...] Aí depois disso, a gente já tava separado dentro de casa [...]. As poucas vezes que a gente teve, só teve com preservativo (E₇, mulher heterossexual, 44 anos).

Na época, eu confiava. Porque foi assim, a gente se envolveu, aí assim, logo de início eu achava que nunca ia acontecer, que nunca poderia acontecer. [...] Eu vim começar a ter medo, eu pensava muito quando ele entrou no mundo das drogas, ele saía de casa e passava dois a três dias fora. Aí, foi quando a gente começou a discutir. Porque assim, a gente falava muito sobre isso, até mesmo de outro tipo de doença que muitas vezes o marido passa pra mulher. Aí depois, eu tinha medo por causa disso, mas no início não passava na minha cabeça não. [...] É tanto que quando a gente voltou o relacionamento da gente, a gente só tinha relação com preservativo (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

O amor romântico pressupõe a idealização do ser amado e uma conexão psíquica, um encontro de almas em que o outro preenche um vazio do indivíduo, tornando-o completo. Vincula-se, desse modo, à questão da intimidade e à autoidentidade. Este tipo de amor se

expressa pelo apoio no outro e por sua idealização, assim como se projeta para o futuro, desvelando a qualidade sonhadora do romance. Além disso, é necessariamente monogâmico, no qual se idealiza a fidelidade do parceiro quanto à sua exclusividade sexual e afetiva (GIDDENS, 1993).

O amor deve ser compreendido em sua totalidade e complexidade e parece resultar em parte de instintos transmitidos e direcionados, todavia, em sua maior parte, deriva da modelagem de papéis socialmente e culturalmente aprendidos. A teoria triangular do amor possui a premissa de que o amor pode ser compreendido pela interação de três componentes, que juntos podem ser visualizados como a composição dos vértices de um triângulo. Estes três componentes são intimidade (envolvimento emocional), paixão (aspectos motivacionais) e decisão/compromisso (cognição) (STERNBERG, 1986; STERNBERG, 1997).

A intimidade refere-se a sentimentos de proximidade, afeto, conectividade e vínculo nos relacionamentos amorosos. O componente da paixão relaciona-se aos aspectos motivacionais e aos impulsos que conduzem à vivência da paixão em um relacionamento amoroso, como a atração física, a consumação sexual e outras fontes de excitação. As necessidades sexuais podem prevalecer no relacionamento amoroso, contudo outras necessidades podem contribuir para a experiência da paixão, como a autoestima, afiliação, dominância, submissão e autorrealização. O componente decisão/comprometimento expressa-se, inicialmente, na decisão de que alguém ama alguém e, posteriormente, no estabelecimento de compromisso de manter esse amor (STERNBERG, 1997).

O tipo de amor vivenciado em uma relação é também responsável pela percepção que o indivíduo tem de seu parceiro. A paixão, geralmente, leva a uma obsessão pelo pessoa amada, que é vista de forma idealizada, mais positiva, podendo haver uma distorção acentuada da informação real. A intimidade, por sua vez, contribui para o surgimento de sentimentos de confiança no parceiro. Neste sentido, as diversas maneiras de perceber e avaliar o relacionamento e o parceiro podem influenciar a forma como os indivíduos percebem a sua vulnerabilidade ao HIV, quando envolvidos numa relação amorosa. Assim, um maior sentimento de invulnerabilidade à infecção pode estar associado ao componente paixão, devido à intensidade de sentimentos que conduzem a uma visão mais positiva do outro (COSTA; LIMA, 1998).

Pesquisa realizada com estudantes universitários objetivou compreender o que contribui para a percepção de invulnerabilidade à aids, por meio da análise integrada de fatores sociocognitivos em nível individual, interpessoal e intergruppal. Evidenciou-se que não existe uma relação direta entre amor e invulnerabilidade, mas é a percepção da qualidade do

relacionamento mediante o otimismo face ao parceiro que influencia diretamente o sentimento de invulnerabilidade à aids. Os dados apontaram que é a confiança na pessoa amada, expressa como um subproduto do amor, o motivo verdadeiro que conduz à percepção de invulnerabilidade à aids (COSTA; LIMA, 1998).

A atitude de confiança na parceria afetivossexual como fator de proteção ao HIV/aids, como mediadora do sentir-se invulnerável à infecção e, por conseguinte, como motivadora da não utilização ou do uso inconsistente de preservativo nas relações sexuais, também foi evidenciada em outros estudos (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010; REBELLO; GOMES, 2012; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014; GARCIA et al., 2015; YANG; WOJNAR; LEWIS, 2016; PANARRA et al., 2017).

Em relacionamentos estáveis monogâmicos, o tempo da relação e o nível de confiança estabelecido são determinantes para a decisão de não usar o preservativo. Geralmente, a prática de relações sexuais protegidas limita-se ao início dos relacionamentos e, à medida que se passa o tempo, a capacidade de negociar a utilização de preservativo diminui, ocorrendo o abandono de seu uso (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010; GARCIA et al., 2015). Essa prática acontece desde o início da vida sexual na adolescência (ARRAES et al., 2013), compreendendo-se que as representações da sexualidade e de gênero são introjetadas desde essa fase da vida, tornando-se centrais nas trajetórias dos indivíduos.

Resultados de pesquisa sobre aids e relações conjugais, demonstraram que a confiança na parceria conjugal não foi definida como uma crença cega ou irresponsável no parceiro, mas como uma aposta no futuro do relacionamento, baseado em reciprocidade e compromisso. Nesse contexto, a aids surgiu como elemento desestabilizador da relação, todavia o risco de adquirir o HIV foi considerado menos importante do que o risco de prejudicar o relacionamento afetivossexual (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010).

Destarte, a atitude de confiança em parceria estável pode contribuir para a não utilização de preservativo nas relações sexuais, bem como para a não realização de rastreamento periódico do vírus após essas relações desprotegidas, corroborando para uma descoberta atrasada da infecção por HIV.

Estudo realizado com mulheres, que contraíram o HIV com seus cônjuges, verificou que a maioria delas atrasou sua decisão de realizar o teste de HIV, porque eram fieis e confiavam que seus maridos não mantinham relações extraconjugais (YANG; WOJNAR; LEWIS, 2016).

6.5.5 Heterossexualidade – Homem é poligâmico e mulher é monogâmica

No campo das relações afetivas e da sexualidade, as questões de gênero possuem grande influência na dinâmica dos relacionamentos, especialmente, na definição de papéis do homem e da mulher nas relações heterossexuais. A representação original de que o homem é poligâmico e a mulher monogâmica, por natureza, surgiu com força considerável nas narrativas dos entrevistados, revelando a intensidade da ancoragem desta representação no imaginário social.

Ao longo da história da humanidade, construiu-se na sociedade a representação de que é da natureza do homem relacionar-se com muitas parceiras sexuais no decorrer de sua vida, inclusive quando o mesmo está envolvido em relação de conjugalidade, na qual se pressupõe culturalmente a monogamia. Ao gênero masculino, atribuiu-se a concepção de que seus impulsos e desejos sexuais não podem ser contidos e, conseqüentemente, é “permitido” ou “aceitável” o mesmo ter relações sexuais com múltiplas parceiras. Entretanto, a proximidade da mulher com o homem, que assume a posição de parceiro amoroso, modifica esta representação original acerca da natureza do gênero masculino, devido às imbricações do amor romântico e dos ideais de fidelidade, roteirizados socialmente, originando a representação, para a mulher “amada”, de que o homem parceiro é diferente dos homens em geral. Esta representação pode ser explicitada na seguinte expressão popular: “Homem não presta, mas o meu é diferente”.

Aí eu tinha confiança nele, né? Só ia com ele, só que o homem nunca assim, não se satisfaz com uma mulher em casa, sempre procura outras, aí eu nunca ia pensar isso. Sempre confiava só nele, eu achava que ele só fazia comigo. Aí eu não botava isso na cabeça. E eu perguntava a ele e ele dizia que não saía com ninguém. Aí pronto, quando eu me separei, eu descobri que tava com isso (E1, mulher heterossexual, 19 anos).

Porque eu achava assim, por lá fora ele ser uma pessoa da vida, eu achei que ele se prevenia. Eu achava que era isso assim, de ele ter vivido lá fora, mas como diz, ele tinha a esposa em casa, vivia lá fora pra se envolver com outras mulheres, mas aí ele se prevenia. Mas era o contrário, a gente é o que a gente vê. A maioria das esposas pega do marido (E7, mulher heterossexual, 44 anos).

Eu confiava na pessoa. Porque ele era aquela pessoa de casa pro trabalho, aí você não tem como desconfiar, né? Só que ele era essa pessoa totalmente diferente, o passado dele eu vim descobrir depois, né? Muitos meses depois. [...] meu ex-marido dizia, “não tenha medo de mim não que você não vai ter problema não.” (E18, mulher heterossexual, 29 anos).

As representações tradicionais da sexualidade masculina e feminina fundamentam-se na dicotomia extremamente oposta da natureza biológica e incontrolável da sexualidade masculina

por um lado, e da natureza “espiritual”, psicológica e controlável da sexualidade feminina, por outro lado, essa intensamente vinculada aos ideais de amor romântico (GIAMI, 2007).

Nesse sentido, o comportamento infiel e poligâmico de muitos homens é explicado por esses, como uma estratégia de manter sempre seus desejos sexuais satisfeitos, uma vez que, estabelecendo relações sexuais com múltiplas parceiras, quando uma se recusa ao ato sexual, a outra aceita. Além disso, a conduta de exclusividade sexual numa relação de conjugalidade pode ser ameaçada mediante conflitos conjugais e as experiências de “tentações”, quando ocorrem oportunidades de prática de sexo com outras mulheres (bonitas), sendo a recusa considerada uma negação da própria masculinidade. Assim, o senso de poder nas relações entre homens e mulheres, assim como a busca por novas emoções, foram explicações dadas por homens para justificar sua poligamia (DA COSTA PINHEIRO et al., 2012).

Os comportamentos de homens e mulheres são definidos pelos papéis sociais construídos em sua sociocultura. Em relação à sua sexualidade, determinou-se historicamente que não cabe à mulher a pertença de seu próprio corpo e o domínio da sua sexualidade, mas cabe ao homem, considerado como o sexo forte da relação. Desse modo, não obstante as transformações ocorridas na sociedade nas últimas décadas, evidenciam-se marcas dessas representações da masculinidade hegemônica, possibilitando aos homens o desfrutar de uma sexualidade irrefreável, com múltiplas parceiras sexuais (ARRAES et al., 2013).

Interpreta-se que apesar de existir no imaginário das mulheres a representação de que homem é poligâmico, nas suas experiências relacionais, prevalece a confiança na fidelidade do homem que é seu parceiro amoroso ou, ao menos, a certeza de que o mesmo preserva a “mulher de casa”, relacionando-se com preservativo com a “mulher da rua”. Em ambas as situações, as representações de que o homem parceiro é confiável e, de forma idealizada, está livre de doenças ou infecções como o HIV, engendram nas mulheres a decisão de manter relações sexuais desprotegidas, sem consciência de sua vulnerabilidade ao HIV. Tal fato corrobora para uma provável busca atrasada por diagnóstico.

Na análise da confiança em parceria fixa como mediadora do não reconhecimento da própria vulnerabilidade ao HIV, ressalta-se que a atitude de confiar no parceiro não possui, necessariamente, os mesmos fundamentos para homens e mulheres. Para os homens, a confiança na parceira significa a convicção em sua fidelidade total; em contraponto, para as mulheres, a expressão confiança não se refere, de forma restrita, a acreditar na exclusividade de relações sexuais, mas também na crença de que seu parceiro não a colocaria em risco, estabelecendo relações extraconjugais sem preservativo (GARCIA et al., 2015).

Estudo realizado com mulheres em união heterossexual ressaltou que as mesmas admitem a possibilidade de transmissão sexual do HIV, porém associam contrair o vírus à traição do parceiro, o que provoca mais sofrimento do que o próprio diagnóstico da infecção. Para elas, a aids é a comprovação da infidelidade e da promiscuidade masculina e a marca da sua submissão às condutas dos homens, sentimentos dos quais querem distância (RODRIGUES et al., 2012).

Em paralelo, culturalmente, foram atribuídas às mulheres as características de fidelidade e de monogamia. Àquelas mulheres que desfrutam de maneira mais livre sua vida sexual e com múltiplos parceiros foi atribuída a representação de que não são parceiras fixas em potencial, no imaginário dos homens, sendo, muitas vezes, relegadas à prática de relações sexuais casuais. Neste estudo, revelou-se em algumas narrativas masculinas, a representação dicotômica entre “mulher de casa” e “mulher de rua”.

[...] eu tenho certeza absoluta que eu contraí mais ou menos em abril de noventa, deixa eu ver aqui [...]. Foi em noventa e sete, num tal de Micarande pro lado de Campina Grande, né? E nesse momento lá, eu tive uma relação passageira com uma pessoa, uma relação sexual, e não tive mais com ninguém. Eu só tinha a minha esposa e tinha outra mulher [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Que eu passei seis anos na polícia, visse? [...] a gente chegava nas cidades pra trabalhar, tu sabe que as nega falava, “fulano, chegou dois gatões pra trabalhar aí.” Aí, ficava fervilhando a porta da delegacia [...]. Até hoje se você perguntar a mim se você sabe, se você tem certeza quem foi, com quem você podia ter pegado (HIV)... Eu não sei (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Até que com a minha esposa mesmo eu usei (preservativo) pra evitar menino, né? [...] Casei eu ia fazer, não tinha nem vinte ainda, tinha dezenove e um pouquinho. Estou há quarenta anos casado! [...] Foram várias na minha vida (mulheres com quem se relacionou sexualmente)! [...] saía com qualquer uma, não tinha uma prevenção [...] (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

Desvela-se nestas falas que, a despeito dos homens compreenderem de modo diferente a mulher de sua relação afetivossexual fixa e a mulher de suas relações casuais, existe uma prática naturalizada e recorrente de relações sexuais desprotegidas com ambas as mulheres. Todavia, estes homens, ao serem questionados sobre a possível situação em que contraíram o HIV, remeteram às mulheres com quem tiveram relações sexuais casuais, excluindo de sua cognição o risco de terem adquirido o HIV com as mulheres de suas relações afetivossexuais oficiais.

Ressalta-se que, desde o início do amor romântico, houve uma divisão de atribuições e de esferas de ação entre os homens e as mulheres na promoção desse amor. Por um lado, os

ideais do amor romântico associavam-se à subordinação da mulher ao lar e a certo isolamento do mundo exterior à sua família. Por outro lado, os homens vivenciaram desde o começo, tensões entre o amor romântico e o amor apaixonado, este caracterizado pela conexão intensa entre o amor e as relações sexuais. Este conflito era tratado por meio da separação entre o conforto do ambiente do lar e a sexualidade da amante ou da ‘prostituta’ (GIDDENS, 1993).

Mesmo que a divisão de atribuições e de esferas de ação de homens e mulheres venham se transformando mais ou menos rapidamente na sociedade, a demarcação de espaços de familiarização das relações afetivossexuais, em contraste a espaços caracterizados pela desconfiança, pode influenciar as percepções de risco dos sujeitos e a implementação de estratégias protetoras contra o HIV. “Tratam-se de novos significados e velhas ideias que atuam na minimização da percepção de risco, sempre que o indivíduo identifica a si mesmo e suas práticas como distanciadas daqueles ‘grupos’ e comportamentos” (MAGNO; CASTELLANOS, 2016, p. 7).

A prática de relações sexuais desprotegidas tanto com parceiras fixas, quanto com parceiras casuais, articula-se à representação central de negação do risco para infecção pelo HIV, expressa no sentimento de invulnerabilidade, muito comum entre as pessoas de gênero masculino, devido à construção cultural do significado de masculinidade.

6.5.6 Negação do risco para infecção de HIV

A representação original de negação do risco para infecção de HIV ocupou a centralidade das trajetórias de vida das PVHIV entrevistadas. O não reconhecimento da própria vulnerabilidade ao HIV está implicado em todas as demais representações e influenciou sobremaneira a busca atrasada por diagnóstico, tendo em vista que as pessoas se relacionaram sexualmente sem preservativo ao longo de sua vida, expondo-se à infecção, mas não cogitaram realizar o rastreamento após estas relações desprotegidas.

Uma das representações periféricas que sustentaram a permanência da negação do risco na vivência dos sujeitos foi o sentimento de invulnerabilidade.

Ah, eu sabia! O pessoal me dizia que era na relação, mas isso não entrava na cabeça. Agora depois que eu peguei, foi que eu entrei na realidade [...] (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Sabe por quê? Eu achava que nunca ia acontecer isso comigo. Eu pensei que isso nunca ia acontecer [...] (E₉, homem bissexual, 60 anos).

E transava sem camisinha também! Aí pronto! Aí eu não sei nem com quem eu peguei, pra falar a verdade (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Eu fazia normalmente. Eu não me precavia nem nada. Nunca usei preservativo. [...] Eu tive várias mulheres (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

O sentir-se invulnerável revela que as pessoas acreditavam que estavam no controle de suas vidas e que suas atitudes não poderiam lhes causar dano, como a infecção pelo HIV. Manifesta-se, dessa maneira, uma disjunção entre o conhecimento sobre a transmissão sexual do vírus e a consciência individual de vulnerabilidade, permeada por outras representações da aids, como a de doença estereotipada que acomete apenas o outro. O sentimento de invulnerabilidade intensifica, na realidade, o processo de vulnerabilização à aids.

Pesquisas realizadas sobre a autopercepção de risco para o HIV identificaram que mais da metade das pessoas investigadas não se consideravam vulneráveis à infecção ou se consideravam em baixo risco (BAPTISTA et al., 2017; WOLDEYOHANNES et al., 2017).

A teoria da adaptação cognitiva tem o axioma de que a percepção de invulnerabilidade à doença é motivada pela existência de fatores sociocognitivos, responsáveis por uma tendência de enviesamentos positivos de informações processadas pelo indivíduo, denominados de ilusões positivas. Existem três tipos de ilusões positivas: visões irrealisticamente positivas do eu (autovalorização), ilusões de controle e otimismo irrealista (TAYLOR; BROWN, 1988).

As pessoas possuem uma percepção de si bem mais positiva do que negativa, o que não significa necessariamente que estas visões são irreais ou ilusórias. No entanto, os indivíduos saudáveis geralmente são mais conhecedores de seus pontos fortes, em detrimento de suas fraquezas e falhas, ou seja, não há uma percepção equilibrada dos aspectos favoráveis e desfavoráveis do eu. Existem evidências de que a maioria das pessoas se vê como melhor que a média das pessoas ou melhor do que as outras, o que reflete o caráter ilusório destas visões excessivamente positivas do eu (TAYLOR; BROWN, 1988).

As ilusões de controle consistem na crença exacerbada de que o indivíduo é capaz de exercer controle sobre os acontecimentos de sua vida. Apesar de o controle ser relevante para o autoconceito e o desenvolvimento da autoestima, as crenças das pessoas a respeito do controle sobre ocorrências ambientais fortuitas, geralmente, são maiores do que o justificado (TAYLOR; BROWN, 1988).

No otimismo irrealista, as pessoas desejam e estimam para o futuro a vivência de uma ampla variedade de eventos agradáveis, sendo a probabilidade para ocorrência destes eventos em sua própria vida superior a de outras pessoas. Em paralelo, em relação à crença na ocorrência de eventos adversos em sua vida, a maioria das pessoas acredita que são menos propensas a

experimentá-los, em comparação a outros indivíduos. Essa visão extremamente positiva do futuro que os indivíduos demonstram é ilusória e constitui uma distorção perceptiva intrínseca ao julgamento produzido, o que reflete uma percepção de invulnerabilidade (TAYLOR; BROWN, 1988; COSTA; LIMA, 1998).

A autopercepção de invulnerabilidade ao HIV é fortemente influenciada pelo desenvolvimento de ilusões positivas, principalmente o otimismo irrealista sobre o futuro e a ilusão de controle sobre os acontecimentos negativos, inclusive as doenças (COSTA; LIMA, 1998). Esta invulnerabilidade ao HIV relaciona-se diretamente à ausência de práticas preventivas no comportamento sexual, como o uso do preservativo nas várias atividades sexuais e o rastreamento do vírus pós-exposição, o que predispõe as pessoas a uma descoberta tardia de sua infecção.

Ademais, como as pessoas não se representam como alguém vulnerável ao HIV, gera-se um entrave também para a implementação de outros métodos de prevenção, como as profilaxias pré e pós-exposição, que requerem a busca pelo serviço de saúde devido ao reconhecimento do risco ou após possível exposição ao vírus.

Ao sentir-se invulnerável associa-se outra representação, a de comportamento sexual de risco ligado ao consumo de álcool. Em vários momentos das narrativas, as pessoas justificaram a falta de atitudes de prevenção na prática de relações sexuais devido ao consumo de bebidas alcoólicas.

Na primeira vez (sexarca) eu usei (preservativo)! Só que como eu tava saindo só com ele, comecei a sair com ele, aí, ele, não quis usar mais. Aí, eu não me preocupei também. Cabeça virada, bebia também. Aí, nem me preocupei, nem eu e nem ele (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

Sempre usava (preservativo)! [...] Bebia! Sim, aconteceu também no Rio de Janeiro, nessa época, que nós saíamos do serviço e ficava ali em Copacabana, naquela Jovem Guarda lá. [...] Eu acho que nessa época ninguém usava camisinha, eu fiquei sem camisinha com esse cara lá no escritório. [...] Porque uma vez aconteceu em Copacabana, nós íamos passar a noitada e ir pra casa do cara, dormir e amanhecer o dia [...] (E₉, homem bissexual, 60 anos).

[...] Aí, eu saía muito com os amigos, saía pra beber [...] não tinha uma prevenção e não olhava nada (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

O uso de bebidas alcoólicas contribuiu para que os entrevistados assumissem a prática de sexo desprotegido, movidos pelo sentimento de despreocupação e pela perda de bom senso ocasionada pelo abuso de álcool. Neste sentido, as relações sexuais aconteciam livremente, motivadas pela busca intensa do prazer, independente das consequências.

Estudos apontaram a associação entre abuso de bebidas alcoólicas e a utilização inconsistente de preservativo, fator de risco mais relevante para a transmissão sexual do HIV (BAPTISTA et al., 2017; SPERHACKE et al., 2018). Pesquisa realizada por Marshall et al. (2016) pontuou que aproximadamente metade e um terço da amostra, respectivamente, referiu ter praticado sexo sob a influência de álcool ou maconha, e que os homens eram mais propensos à prática de relações sexuais envolvendo o uso de álcool ou drogas. Nesse sentido, o abuso de bebidas alcoólicas é um dos aspectos relacionados à apresentação tardia das pessoas aos cuidados com a infecção pelo HIV, como indica achado de estudo realizado por Yadav et al. (2016).

Outras representações que se relacionaram à representação central de negação do risco para infecção pelo HIV foram a de que pessoa em risco para infecção tem relações com múltiplos parceiros sexuais e a de que, em perspectiva individual, as suas relações sexuais acontecem apenas com pessoa de corpo “limpo”, sem HIV. Evidencia-se que estas representações estão fortemente ancoradas no imaginário coletivo e marcaram as trajetórias de vida dos participantes do estudo.

Então assim, eu não me considerava de comportamento de risco. Eu tinha amigos que frequentavam boates, saunas, essas coisas todas. Isso pra mim, eu não tinha esse comportamento. Então pra mim, isso era a última coisa que poderia acontecer comigo [...] (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Aí eu também não sei se eu peguei através disso, porque depois que a gente começou a morar, ele caiu no mundo das drogas e fez muitas tatuagens. Chegou a ser preso [...]. E assim, até depois a gente chegou a se separar, eu me separei dele, ele caiu no mundo. Eu não sei se ele teve caso com viado, se não teve. Quem vive no mundo das drogas, pode ser capaz de tudo. [...]. Porque assim, eu tinha medo dele ter aprontado por aí, ter saído, Deus sabe com quem, né? E aí eu não sabia! É tanto que hoje eu ainda fico me martirizando, porque a vida que eu tive, quando tinha relação com outra pessoa eu me prevenia (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

Nessa época foram poucas relações, pouquíssimas mesmo. Agora eu tive relação com uma pessoa muito... De uma região que na época o índice era grande de contaminação [...]. Eu desconfio dessa pessoa (E₁₅, homem homossexual, 33 anos).

[...] Só que meu marido, quando eu conheci ele, eu não sabia da vida dele passada, né? [...] Só que com determinado tempo, quando fazia três meses que eu estava com ele e a gente foi morar junto logo. Aí, o que aconteceu? Vieram me dizer que ele era caminhoneiro, que ele era muito danado, que ele era isso, que ele era aquilo. Aí eu disse: “meu Jesus, será que aconteceu através dele?” [...] (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Compreende-se, por meios destes discursos, que a consciência de vulnerabilidade ao HIV do outro e não de si, refere-se, de forma basilar, ao entendimento de que a pessoa que adquire o HIV possui uma vida sexual caracterizada por atitudes inconsequentes e irresponsáveis. Este julgamento está presente na sociedade desde o surgimento da epidemia, que foi atrelada aos grupos de risco, e permanece instituído na memória social, não obstante a ampla divulgação de informações sobre o HIV/aids. O discurso da saúde pública a respeito do HIV ainda não conseguiu transformar o discurso social, intensamente marcado pelo estigma.

As representações que apontam para o estereótipo de que pessoas com aids possuem comportamento perigoso e transgressor, ligado à promiscuidade e à irresponsabilidade, também foi identificado em outros estudos (OLTRAMARI; CAMARGO, 2010; RODRIGUES et al., 2012). Esses estereótipos carregados de estigma contribuem juntamente com outras representações, para o sentimento de invulnerabilidade ao HIV/aids e para a busca atrasada pelo rastreamento do HIV.

O não reconhecimento da própria vulnerabilidade também se associa à representação de que se praticam relações sexuais apenas com pessoa de corpo “limpo”, livre do HIV.

[...] Aí pronto, namorando sem camisinha. Vendo as pessoas limpas por fora, não sabia como estava por dentro, né? Aí pronto, aconteceu! Aí eu não sei nem quanto tempo faz que eu peguei essa doença. [...] É que eu via tudo limpo por fora, eu dizia “não tem nada não” (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Por motivo de eu me proteger. E pelo tempo que eu conheci ele, eu achei que, eu pensei que, os sintomas vinham rápido. Aí, por isso, eu aceitei não me proteger depois de um tempo. Eu achei que não tinha nenhum problema, ele tinha o corpo limpo. Eu achei que ele não tinha problema nenhum (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

De um lado, há a compreensão de que o HIV é algo sujo e, portanto, um problema que acomete apenas pessoas “sujas”, “promíscuas”. De outro lado, está a representação de si e o modo como as pessoas significam o outro com quem estabelece relações de intimidade. Este distanciamento de realidades afasta as pessoas da problemática do HIV e da prática de atitudes de prevenção.

Enquanto a infecção pelo HIV está no plano abstrato do sujeito, distante de sua realidade, o outro de sua relação afetivossexual é “protegido” pela intimidade do relacionamento. No momento em que se descobre o HIV em seu próprio corpo, o indivíduo passa a culpabilizar o outro, responsabilizando-o pela sua infecção.

Mas, também não sei nem informar de que foi isso que eu peguei, sabe? Não sei se foi do pai das minhas filhas, que ele morreu ali no Clementino, né? Se

ele tava com esse problema, porque ele era muito mulherengo. [...] Depois, eu conheci outro homem, do qual eu já tô separada [...] Também não posso nem duvidar que foi dele, que ele disse que fez o teste e não acusou nada. Mas também ele não me mostrou, né? Porque ele também foi outro mulherengo [...] (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Conheci essa menina em noventa e namorava com essa aí. Aí, fui morar com essa menina, uma menina bonita, ela fazia programa, tá entendendo? Fazia programa, mas depois que eu a conheci, ela parou de fazer programa. Aí, eu acredito que foi com ela (que adquiriu HIV) (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

[...] E hoje ele fica dizendo que não foi ele, que não foi ele. Eu fiquei sabendo que foi! Depois a gente tava lá no hospital e a pessoa que ele saiu tava lá também. Aí, falou assim: “eita, eu acho que foi com essa menina!” Eu disse: “tu saiu com ela?” Aí, ele disse: “Saí!” “Tá vendo, e você fica dizendo que fui eu! Não foi eu a culpada!” (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

[...] Só que eu só acho que foi com ele. [...] Eu, na minha concepção, eu tô passando por isso por conta dele, por conta do meu primeiro marido (E₁₄, mulher heterossexual, 24 anos).

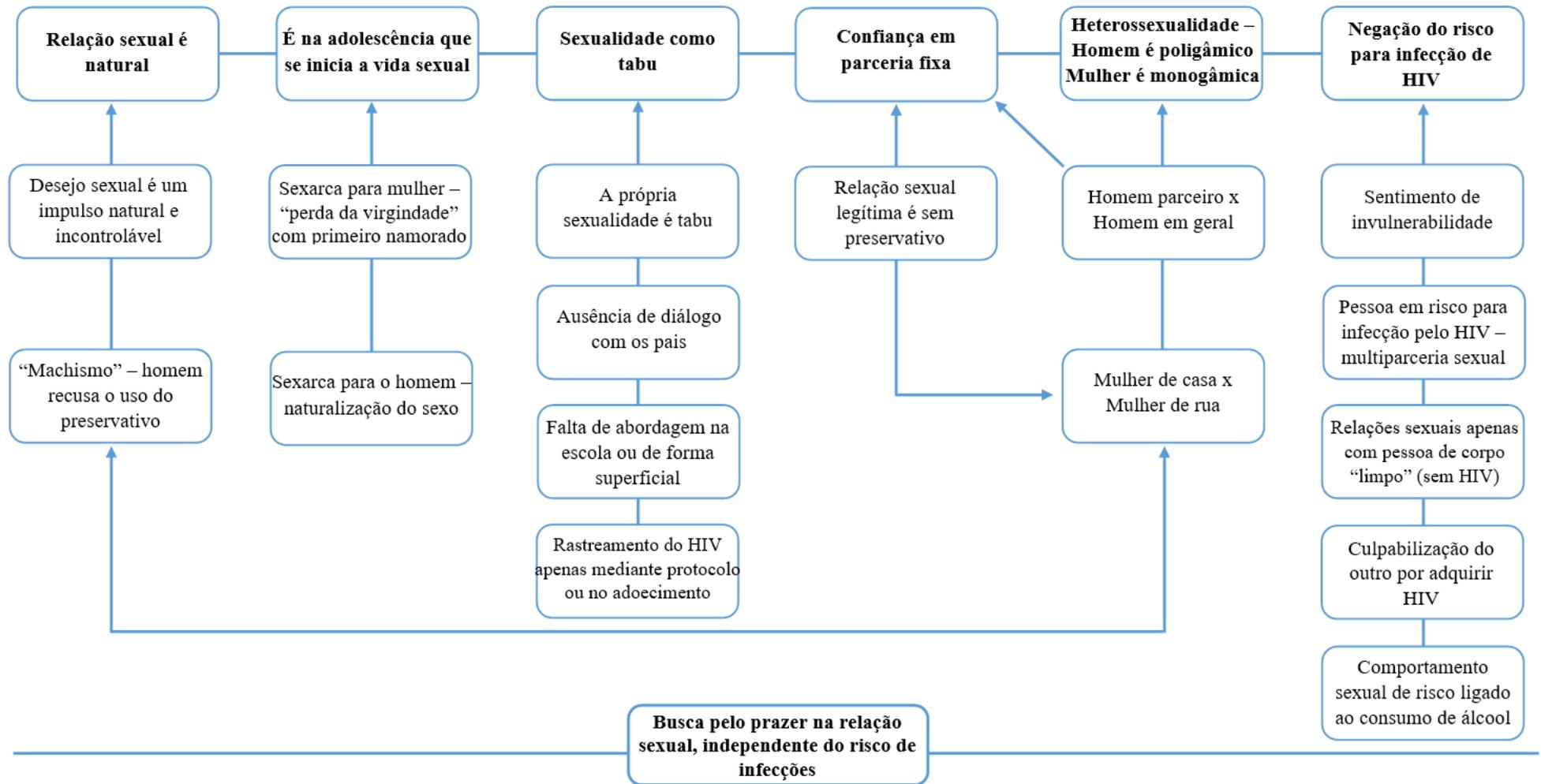
O processo de culpabilização do outro pela transmissão do HIV acontece tanto com homens, quanto com mulheres. Todavia, o processo de vitimização coloca as mulheres como vítimas de seus parceiros (em relações estáveis) e os homens como vilões da história, gerando nas mulheres e na sociedade em geral, inclusive em profissionais de saúde, sentimentos de indignação e de revolta (YANG; WOJNAR; LEWIS, 2016; PANARRA et al., 2017).

A culpabilização do outro pelo diagnóstico da infecção por HIV vincula-se ao sentimento de vergonha, muito comum entre as pessoas acometidas, pois revela, no imaginário social, uma sexualidade considerada divergente, pervertida ou a irresponsabilidade daqueles que abusam de drogas. No caso da transmissão sexual da infecção, contrair o vírus por meio de prática sexual, significada como perigosa e antinatural, aparentemente depende da própria vontade, implicando em culpabilidade (SONTAG, 1989).

A atribuição de culpa desvela o sentido da infecção pelo HIV como punição, decorrente de ações erradas, “pervertidas”. O vírus é compreendido como um mal causado por determinados tipos de pessoas, o que remete mais uma vez à representação da aids como doença do outro. A ausência de entendimento da própria responsabilidade contribui para a falta de atitudes de prevenção, a exposição inconsciente ao vírus e, por conseguinte, para a não descoberta oportuna de seu estado sorológico.

O complexo e imbricado sistema de representações originais e periféricas sobre a sexualidade de PVHIV está apresentado na Figura 8 abaixo. Estas representações, por meio de mecanismos sociocognitivos, permanecem intensamente arraigadas no imaginário coletivo e possuem implicações para o diagnóstico tardio da infecção pelo HIV.

FIGURA 8 – Esquema geral das representações originais e periféricas dos participantes da pesquisa acerca de sua sexualidade e o diagnóstico tardio da infecção.



Fonte: Entrevistas realizadas com pessoas vivendo com HIV, que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio. Paraíba, Brasil (2017).

6.6 CATEGORIA III – TRAJETÓRIAS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV NOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA BUSCA POR DIAGNÓSTICO

A saúde e a doença impactam a vida individual, a inserção social e o equilíbrio coletivo, além de produzirem sempre uma necessidade de discurso, de uma interpretação complexa e contínua da sociedade. Nas representações da saúde e da doença estão subjacentes nossas visões do biológico e do social (HERZLICH, 2005a).

As concepções de saúde refletem a conjuntura social, econômica, política e cultural de uma população, apresentando diferentes significados para os sujeitos. Estas diversas significações acerca da saúde/doença são condicionadas por valores individuais, concepções científicas, religiosas ou filosóficas (SCLIAR, 2007).

Nessa perspectiva, a doença não deve ser considerada um fato, mas o curso da doença deve ser compreendido como uma experiência subjetiva e um comportamento sociocultural. Assim, as representações passam a expressar estratégias e experiências humanas, particulares e universais. A experiência da enfermidade é entendida como a maneira pela qual os sujeitos se apresentam perante ou assumem a situação de doença, atribuindo-lhe significados e desenvolvendo estratégias de enfrentamento, as quais são constituídas socialmente (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002).

As pessoas apresentam formas diferentes para resolver seus problemas de saúde e os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais selecionam, avaliam e aderem (ou não) às várias possibilidades de tratamento de sua aflição são denominados pela literatura socioantropológica, de itinerários terapêuticos. Para compreensão desses processos de busca por cuidados terapêuticos, é necessário reconhecer que os sujeitos compartilham com outros crenças e modos práticos para lidar com as diversas situações de seu cotidiano, que foram adquiridos no decorrer de uma trajetória biográfica singular (ALVES; SOUZA, 1999).

Nesta pesquisa, compreende-se que as representações dos sujeitos influenciam suas escolhas quanto aos caminhos a serem percorridos na busca por diagnóstico nos serviços de saúde, e corroboram conjuntamente com aspectos referentes à vulnerabilidade programática da atenção à saúde das PVHIV para o atraso no diagnóstico da infecção. Utilizou-se o termo itinerários de diagnóstico (TARIQ et al., 2017) para descrever essas trajetórias.

No decorrer de suas trajetórias de vida, as PVHIV constroem representações sobre a saúde e a doença e sobre a infecção pelo HIV e a aids, que se imbricam às representações de sua sexualidade, constituindo um sistema complexo de representações que confere significado a suas atitudes e práticas, norteando-as. Nesse sentido, a partir da interpretação das narrativas,

foram traçados os percursos de PVHIV, diagnosticadas tardiamente, em sua busca por diagnóstico. Os caminhos percorridos por estas pessoas revelaram suas representações acerca do processo saúde-doença e foram marcados inicialmente pela experiência do adoecimento.

[...] e quando foi em noventa e nove, começou a aparecer uns sintomas em mim, eu me senti assim, meio fraco quando ia caminhar, aquela fraqueza. [...] Aí, depois surgiu uma herpes, aqui nas minhas costelas. Por sinal, tenho aqui umas cicatrizes, certo? Foi quando eu procurei um médico [...] (E₂, homem heterossexual, 45 anos).

Foi uma dor que deu nesse braço aqui! Foi a osteomielite! Antes de descobrir, tive cansaço. Eu me internei duas vezes, antes de descobrir o HIV. Deu pneumonia! [...] Perdi muito peso, pra mais de vinte e cinco quilos [...] (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

Porque eu vivia com dor na nuca. Uma dor na nuca horrível. De janeiro a fevereiro com uma dor na nuca. Ficava latejando, latejando, latejando. E aí, com um certo tempo, eu vim notando que os meus movimentos começaram a falhar. Eu tava começando a quebrar as coisas, não conseguia andar direito [...]. O engraçado é que no tempo que eu tava com ele (parceiro), eu tive uma catapora. [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

Já tava muito ruim, muita febre, eu tava muito magro, eu tava com fastio demais. Eu não tava querendo me alimentar com nada, só com fruta, mingauzinho, aquela comida de neném [...]. Porque eu tava meio com medo, porque eu tava muito magro. O pessoal dizia: “você tem que ir no médico, porque você tá muito magro, você não era assim.” Aí, eu já comecei a me assustar no trabalho, nessa época eu trabalhava ainda. Aí, foi quando eu procurei, mas foi mais ou menos um ano, um ano e quatro meses pra fechar (o diagnóstico de HIV) (E₉, homem bissexual, 60 anos).

[...] Aí, eu pra descobrir eu tive doente, eu fiquei fraco, tonto, tava com uma fraqueza muito grande. Tinha hora que a vista escurecia. [...] (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

Foi assim, quando eu adoeci, eu adoeci com uma tosse perturbada, todos os dias eu tava com aquela tosse, aquela febre alta assim. Tomava remédio, passava um pouquinho da febre, mas depois voltava. Aí, foi indo, passou um mês (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Todos os entrevistados relataram que decidiram buscar o serviço de saúde mediante a vivência de adoecimento, o que desvela a representação central de que o cuidado de saúde é necessário apenas quando existem sintomas de alguma doença. Intrínseca a esta representação, situa-se a ideologia biomédica, que consiste na concepção positivista e reducionista da saúde, com ênfase na doença, além de centrar-se no médico, em tecnologias duras e na atenção curativa e hospitalocêntrica.

Salienta-se que a ausência de atitudes e de práticas de prevenção, acompanhada de ações meramente curativistas mediante o adoecimento, evidencia a referida ideologia biomédica. A

despeito do novo modelo de atenção à saúde, focado na promoção da saúde e na prevenção de doenças ou agravos, a concepção reducionista de saúde ainda predomina na práxis social e na racionalidade médica ocidental. A permanência dessa representação do processo saúde-doença apresenta consequências concretas na definição de um modelo de atenção caracterizado pela utilização excessiva de exames complementares, pela desconsideração das subjetividades dos pacientes e dos próprios profissionais e pela farmacologização excessiva (CAMARGO JÚNIOR, 2005). Desse modo, a não realização de práticas de prevenção contribui para aumentar as iniquidades em saúde e mostra possíveis barreiras de acesso a serviços resolutivos.

A ausência de práticas de promoção da saúde não ocorreu apenas na experiência do adoecimento devido à infecção pelo HIV, mas esteve presente ao longo das trajetórias de vida, como revelado nos discursos:

[...]. Eu nunca precisei ir ao médico, nunca senti nada, eu tinha uma saúde de ferro. Então ia por quê? [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] É que eu nunca liguei muito de ir no médico, de tá indo no médico, eu não sentia nada, graças a Deus eu não sentia nada. Toda a vida eu tinha muita saúde (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

A falta de atitudes e práticas de prevenção de doenças, como a realização periódica de exames, inclusive do rastreamento do HIV, expressa a representação de que estar saudável significa não ter doença, que juntamente com a representação de que ter a infecção pelo HIV é adoecer de aids, contribui para que as pessoas não se percebam vulneráveis ao HIV estando aparentemente saudáveis, acarretando a descoberta da infecção apenas perante o adoecimento.

Dentre os sintomas mais comuns referidos, destacam-se astenia, perda elevada e abrupta de peso e febre persistente e, das infecções oportunistas relatadas, enfatiza-se pneumonia, herpes e neurotoxoplasmose. Estudo de caso-controle realizado na Holanda, verificou que mais da metade do total de casos de HIV foi diagnosticada com a presença de uma ou mais condições indicadoras da infecção, nos cinco anos anteriores ao diagnóstico do HIV. As condições mais comuns relacionadas ao HIV foram sífilis, clamídia, pneumonia, doença semelhante à mononucleose e herpes zoster. Os sintomas mais comuns ligados ao HIV foram perda de peso e linfadenopatia (JOORE et al., 2015).

Outras pesquisas também mostraram que o diagnóstico da infecção pelo HIV ocorreu, predominantemente, após a experiência de adoecimento (CHAMPENOIS et al., 2013; SILVA; SANTOS; DOURADO, 2015). O teste de HIV foi indicado, geralmente, por um médico e, em

alguns casos, o exame foi realizado por iniciativa do próprio paciente ou por sugestão de outra pessoa de seu convívio social (SILVA; SANTOS; DOURADO, 2015).

Entretanto, apesar de a ocorrência de condições indicadoras da infecção pelo HIV, nas trajetórias dos entrevistados, servir de gatilho para buscarem um serviço de saúde, houve demora no diagnóstico da infecção, uma vez que essas condições relacionadas ao HIV não foram consideradas primariamente pelo médico para solicitação do exame de HIV.

[...] Tenho problema de cansaço também. Era uma coisa em cima da outra. Era febre, dor no corpo... Só que não fizeram esse do HIV não. [...] Passou, dizia que era infecção no pulmão, só o que dizia. Aí, passava remédio pra tomar em casa e pronto. [...] (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Eu primeiramente comecei a ter febre. Aí, tinha febre, meus cabelos caindo. Aí, fui pro hospital, fiz os exames e não acusava nada. Aí, passou uns dois meses eu tendo essas coisas e só perdendo peso [...] (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

[...] Aí, depois eu comecei com uma irritação na pele. Começou estourando, não era estourando era assim, coçava e ficava preto. Não tinha secreção, nem nada! Aí comecei a ir pra o médico. Fazia exame, fazia exame e nada. Um dizia: “é lúpus.” Não é! Outro dizia: “vá fazer num sei o quê.” Eu ia! Todos os exames eu fazia e ninguém diagnosticava nada. [...] (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

No Brasil, existe uma Resolução do Conselho Federal de Medicina, a Recomendação nº. 2/2016, que recomenda aos médicos que orientem seus pacientes a realizarem os exames de hepatites B e C, sífilis e HIV, visando ao diagnóstico em tempo oportuno dessas doenças infectocontagiosas (CFM, 2016).

Além disso, conforme recomendações do Ministério da Saúde, os médicos devem estar aptos a reconhecer sinais e sintomas relacionados à infecção pelo HIV, desde o seu início, quando é caracterizada por um conjunto de manifestações clínicas, chamado de Síndrome Retroviral Aguda (SRA). A semelhança dos sinais e sintomas da SRA com outras infecções virais contribui para que os médicos considerem outras etiologias, em detrimento da infecção pelo HIV. Assim, mediante um quadro viral agudo, o médico deve considerar a infecção pelo HIV entre os diagnósticos prováveis e investigar a história do paciente, identificando situações de exposição ao vírus (BRASIL, 2013b).

Recomenda-se a realização do teste de HIV para qualquer indivíduo que apresente alguma das condições indicadoras da infecção (em locais onde exista uma prevalência de infecção pelo HIV não diagnosticada > 0,1%), tais como: infecções sexualmente transmissíveis; linfoma maligno; câncer anal/displasia; displasia cervical; herpes zoster; hepatite B ou C (aguda ou crônica); doença similar à mononucleose; leucocitopenia inexplicada ou trombocitopenia

duradoura > 4 semanas; dermatite seborreica/exantema; doença pneumocócica invasiva; febre inexplicada; candidíase; leishmaniose visceral; e gravidez (HIE, 2012).

A solicitação de exame de HIV após o diagnóstico de uma condição indicadora reduz bastante a probabilidade de DT da infecção. Estudo multicêntrico evidenciou que quase 30% dos adultos recém-diagnosticados com infecção por HIV referiram no mínimo uma condição indicadora antes da descoberta do HIV, e que realizar o exame de HIV no prazo de até seis meses após o diagnóstico de uma doença indicadora diminuiu o risco de apresentação tardia aos cuidados com a infecção em 50%. Desse modo, é mister implementar essa intervenção, mas considerar outras estratégias centradas no cliente, com o objetivo de favorecer a conscientização das pessoas que não se consideram vulneráveis ao HIV (SCOGNAMIGLIO et al., 2013).

Além da necessidade de sentir-se doente como motivador para a busca de cuidados em serviços de saúde, interpreta-se, nas narrativas, uma atitude de negação do próprio adoecimento, o que revela o sentimento de invulnerabilidade e a resistência em perceber-se vulnerável, fragilizado.

[...] Eu comecei a perder peso, mas eu achava que era o meu cotidiano. Eu tava com três (ocupações) nas minhas costas. Aí, eu senti magreza, sentindo falta de apetite [...] (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] E a cada dia que passava perdendo peso, o cabelo caía, eu achava que era tinta que eu pintava, do alisamento. [...] Aí, eu só piorando, piorando, chegou um ponto que eu desmaiei em casa, de tão fraca que eu tava, né? As taxas tavam lá embaixo. Se eu tivesse descoberto logo, não tinha chegado a esse ponto, né? Tinha feito o tratamento, mas quando eu descobri [...] (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

[...] Aí, eu fui ficando muito doente, muito doente, muito debilitado, mas eu não conseguia me enxergar como uma pessoa que tava doente, entende? Eu comecei a perder muito peso. Eu comecei a ficar gripado com muita frequência e a gripe não melhorava. Aí, começou com uma diarreia constante e já tava afetando o meu trabalho. Mas como eu trabalhava com uma roupa muito social, então as pessoas observavam que o meu rosto tava mudando, mas não observavam meu corpo. [...] Então algumas pessoas perguntavam: “o que tá acontecendo que você tá emagrecendo? Que você tá muito magro.” Mas na minha cabeça eu dizia: “não, eu tive uma pneumonia e tô me curando.” Na minha cabeça, não passava nada disso, mas eu achava que tinha algo estranho, porque ninguém pega uma pneumonia e alguma gripe assim e fica com diarreia constante, né? [...] (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

A fragilidade social de uma pessoa, de uma família, de um grupo, de uma população, ou de uma nação, interfere na qualidade da resposta do organismo durante seu tratamento, o que também ocorre quando se trata de prevenir, pois o acesso à prevenção está marcado pelas desigualdades sociais. Em outra perspectiva, a fragilidade corporal na vida das pessoas provoca

a ruptura das rotinas cotidianas e da necessidade de reavaliar os comportamentos habituais, causando efeitos muitas vezes irreversíveis sobre a identidade de uma pessoa (HERZLICH, 2005b).

Além das representações dos usuários de saúde relacionadas ao processo saúde-doença e à infecção por HIV, que contribuem para a busca tardia por diagnóstico, situam-se as representações dos profissionais de saúde, que influenciam a decisão de solicitar ou não o exame de HIV para aqueles que buscam os serviços de saúde. Nas trajetórias pelos serviços de saúde em busca por diagnóstico e tratamento de sua doença, as pessoas enfrentaram a falta de resolutividade e vivenciaram o agravar de seu padecimento.

Nesse sentido, é necessário considerar que os caminhos percorridos pelos usuários até o diagnóstico da infecção por HIV “envolve tensões, barreiras, resistências, ações, desdobramentos, deslocamentos e muitas interações entre uma heterogeneidade de atores” (usuários dos serviços de saúde, instituições, profissionais de saúde, tecnologias, medicamentos, vírus, doenças, dentre outros) (SILVA; SANTOS; DOURADO, 2015, p. 952).

Nessa pesquisa, os diferentes itinerários na busca por cuidados em saúde conduziram as pessoas para o diagnóstico da infecção por HIV nos três níveis de atenção: na APS; na rede ambulatorial, com destaque para laboratórios particulares e clínicas de especialidades; e nos hospitais públicos, gerais ou de referência para o atendimento de PVHIV.

6.6.1 Trajetórias de pessoas diagnosticadas na Estratégia Saúde da Família

Na rede de atenção à saúde (RAS), a ESF é considerada a porta de entrada preferencial para os usuários no SUS. A proximidade desse serviço com o contexto de vida dos usuários possibilita que as pessoas tenham acesso facilitado às ações de prevenção de doenças e possam descobrir precocemente problemas de saúde. No entanto, algumas narrativas revelaram que, mesmo entre aqueles que buscaram a USF e foram diagnosticados nesse serviço, já havia um agravamento dos sintomas da infecção pelo HIV ou o acometimento de infecções oportunistas, em decorrência da deterioração do seu sistema imunológico, sendo necessário o encaminhamento imediato ao hospital de referência para internação.

[...] Eu descobri no PSF. Fiz todos os tipos de exames, aí acusou. Só que eu como eu tava muito doente, aí me encaminharam logo pro hospital, pro Clementino (hospital de referência), pra ficar internada que eu não tinha condição. Aí passei um mês e quinze dias internada. [...] eu não sabia, pensava que era uma doença normal. Porque, eu não sentia nada não, sabe? Era só

tosse. Só ficava tossindo! E era aquela tosse seca, achava que era normal da gravidez (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] Aí, depois eu comecei com dor de barriga e dando câimbra nas minhas pernas. Mas eu nunca pensei que ia ser isso. Eu só sei que eu fiquei com as pernas horríveis e os braços tudo estourado, tudo preto. Aí, foi um dia que, a minha sobrinha, que é agente de saúde, o cunhado dela tem (HIV). Ela falou pra minha filha: “é melhor a gente levar titia pra o posto pra fazer o teste rápido.” Aí, ela veio e falou comigo. Eu disse: “que nada menina, eu não vou fazer isso não! Eu não vou fazer porque não é, eu já fiz todos esses exames e não deu. Isso aí não pode acontecer!” Aí, ela me convenceu e eu fui. Quando chegou lá que fez... Aí, a enfermeira foi e falou comigo: “olhe, deu isso (HIV)!” Aí, começou a conversar, né? No momento, eu me desesperei. [...] No mesmo dia (do diagnóstico de HIV), eu fui pro Clementino! Só que lá é assim, a gente vai e marca a consulta pra não sei quantos dias. Aí, eu fiquei aguardando o dia, mas não deu tempo. Com mais ou menos uns quinze dias, começou a me dar tontura e eu desmaiei. Eu apaguei mesmo, fui dormir e apaguei. Aí, me acordei lá (Hospital de referência)! Passei vinte e dois dias internada, aí comecei a me tratar (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

Com as modificações ocorridas no cenário de manejo da infecção pelo HIV, foi proposto um novo modelo de atenção, não mais centrado em serviços especializados, mas fundamentado em uma rede integrada e articulada, com novos serviços participando da linha de cuidado às pessoas com HIV/aids, sendo a APS a porta de entrada preferencial e ordenadora desse cuidado. Essa articulação entre o serviço de APS e outros níveis de atenção visa assegurar maior acesso dos usuários ao sistema de saúde (BRASIL, 2017c).

Não obstante, a maioria dos entrevistados não buscou primeiramente o serviço de APS. Apesar dos protocolos de fluxo de atendimento propostos aos usuários de saúde, os seus percursos em busca de cuidados terapêuticos frequentemente não correspondem a esquemas pré-determinados nas políticas de saúde, constituindo diferentes maneiras de trilhar o sistema oficial, influenciados por suas próprias necessidades, representações, estigmas e determinantes sociais (CABRAL et al., 2011; FERREIRA; SILVA, 2012).

Dessa forma, embora a APS seja considerada porta de entrada preferencial para os usuários ingressarem no SUS e descobrirem precocemente seus problemas de saúde, quando se refere ao HIV/aids, aspectos relacionados à estigmatização das pessoas diagnosticadas dificultam a procura desse âmbito de atenção para realização do teste de HIV. Tal fato deve-se ao medo que PVHIV têm de serem identificadas, o que pode acontecer nas USF, onde poderão encontrar pessoas de seu convívio social e familiar (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

No Brasil, o exame de HIV é ofertado nas USF, geralmente como teste rápido disponibilizado para toda a população, além de ser solicitado na rotina de pré-natal, segundo protocolo do MS (BRASIL, 2012c). Nas narrativas, observam-se esses dois casos, mas, em

ambos, o exame de HIV não foi realizado como rastreamento pós-exposição ao vírus, e sim em decorrência de adoecimento ou de atendimento a protocolo de pré-natal.

No cotidiano da APS, o princípio da integralidade se traduz na atenção à saúde dos usuários, considerados em todas as suas dimensões de vida, com a oferta de cuidado à (e com a) pessoa e não voltada somente a seu adoecimento. No cuidado integral às mulheres, por exemplo, pressupõe-se a suplantação da restrição da atenção por meio de ações programáticas, com estabelecimento de ações abrangentes de saúde, conforme as múltiplas necessidades de saúde das usuárias (BRASIL, 2016f).

Neste sentido, pressupõe-se que as usuárias de saúde sejam acompanhadas periodicamente em consultas e exames, nos quais sejam abordadas, além dos sintomas físicos, dimensões subjetivas de vida, como a sexualidade. No entanto, verifica-se uma atenção fragmentada e, mesmo considerando apenas a dimensão biológica, muitas vezes os protocolos assistenciais não são seguidos, mesmo quando se confirma o diagnóstico de IST, e frequentemente não se realiza o rastreamento do HIV.

Eu fazia, só o citológico, sabe? Assim, só pra saber se tinha alguma inflamação, escurimento (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] Como é que eu tive e médico nenhum nunca me falou isso? Só veio falar aqui e nunca me passaram medicamento, a não ser um remédio pra, digamos, um pouco de inflamação (vaginal), aí passava uma pomada, só isso. [...] (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Espera-se que os profissionais da APS estejam capacitados para prestar um atendimento integral aos usuários de saúde, reconhecendo atitudes e práticas que os tornam vulneráveis a IST e ao HIV, para, desse modo, implementar ações de prevenção, como o rastreamento do HIV e orientações quanto às formas de transmissão da infecção e ao uso de preservativo, de forma dialógica e considerando a dinâmica das relações afetivossexuais.

Além do referido, mesmo diante do adoecimento e da busca por assistência na USF, ocorreu demora do diagnóstico da infecção pelo HIV, devido à falta de resolutividade no atendimento médico, revelando barreiras de acesso para um diagnóstico mais oportuno da infecção.

[...] Eu só vim descobrir por causa que eu tive doente, com tosse seca. Passou um mês e dois dias, por aí. Foi muita dificuldade, principalmente no posto de saúde. A médica não queria me encaminhar pra um infectologista, ela só passava amoxicilina e dipirona. Ela dizia que era uma tosse normal, não sei o quê e que ia passar, que eu ignorasse. E melhorar foi esse que eu nunca melhorei. Aí, eu mesma tomei atitude de ir até a médica e dizer: “eu só saio daqui quando a senhora me encaminhar pra uma infectologista, porque eu acho que essa minha tosse não é normal não...” [...] Eu dizia que era uma

pneumonia [...] E a médica não queria me encaminhar, ela até discutiu comigo: “você não vai pra uma infectologista não que você vai melhorar.” – “Melhorar como, doutora? Faz mais de meses que eu tô aqui e a senhora só faz dizer isso. Se fosse uma pessoa da sua família, a senhora já tinha botado pra uma infectologista. Eu só saio daqui quando a senhora me encaminhar!” Foi minha atitude, porque se eu não tivesse tido essa atitude, eu acho que eu já tava no buraco (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Interpreta-se, a partir da narrativa, a ocorrência de uma assistência fragmentada, à medida que se realizou de forma repetitiva apenas o tratamento sintomatológico, mesmo diante da ausência de melhora do quadro clínico. No campo das práticas, observa-se ineficiência no atendimento, sem investigação acurada dos motivos do agravamento do adoecimento, clarificando um (des)cuidado, ancorado por representações do processo saúde-doença que se contrapõem à integralidade do cuidado e a uma atenção centrada no usuário.

Estudos revelaram que muitas oportunidades para o diagnóstico precoce da infecção por HIV são perdidas na APS, pois apesar de os usuários de saúde buscarem os serviços primários apresentando condições indicadoras do HIV/aids, o teste de HIV não é solicitado oportunamente. Isto ocorre provavelmente porque a infecção pelo HIV é desconsiderada como um diagnóstico diferencial ou porque os médicos hesitam em abordar o HIV ou o fazem de modo ineficaz (BURNS et al., 2008; JOORE et al., 2015).

Pesquisa desenvolvida em Aragão, na Espanha, que investigou oportunidades perdidas de diagnóstico durante os três anos anteriores ao diagnóstico da infecção por HIV em todos os âmbitos de atenção à saúde, identificou que a maioria das oportunidades perdidas aconteceu na APS, principalmente na presença das condições indicadoras, dermatite seborreica/exantema e febre inexplicada. Quanto às condições indicadoras associadas ao diagnóstico mais tardio, destacaram-se a pneumonia adquirida na comunidade e perda de peso injustificada (GARGALLO-BERNAD et al., 2018).

Dentre as dificuldades enfrentadas pelos médicos da APS para a oferta do teste de HIV, baseado em critérios comportamentais e condições indicadoras, apontam-se a falta de tempo para uma assistência adequada e de qualidade; despreparo para realização de anamnese; desconforto para o paciente; barreiras culturais ou linguísticas; e desconforto do médico para abordar a necessidade do exame de HIV (AGUSTÍ et al., 2017).

Nesse contexto, evidencia-se a existência de obstáculos psicossociais para solicitação do teste de HIV pelos profissionais de saúde e para abordagem da sexualidade de seu clientes, ressaltando-se a influência de representações sobre o HIV/aids, destes profissionais, no cuidado prestado, o que contribui para a descoberta tardia da infecção.

As representações originam-se em múltiplas áreas, que fornecem aos profissionais os temas que compõem o material de suas representações, a saber: a história pessoal; a experiência profissional; a instituição e o serviço; a cultura profissional; as formações ideológicas e concepções. Estas representações filtram as informações científicas que os profissionais recebem ou procuram e influenciam seus comportamentos e condutas (GIAMI; VEIL, 1997).

Desse modo, a não solicitação do teste de HIV pelos profissionais, mesmo diante de condições indicadoras da infecção, desvela a ausência de percepção de vulnerabilidade dos pacientes ao HIV. Isso pode estar relacionado a representações do HIV/aids expressas pela sociedade em geral, como a que vincula a ocorrência da infecção a determinados grupos de risco.

Em pesquisa multicêntrica realizada na Itália, as pessoas que não se enquadravam nas modalidades de transmissão do HIV mais frequentes, foram menos testadas para o vírus após o diagnóstico de uma condição indicadora. Esse resultado deve-se possivelmente ao fato de que essas pessoas possuem menor probabilidade de revelar comportamentos de risco para os profissionais de saúde, não sendo, assim, considerados vulneráveis ao HIV. A solicitação e realização do teste de HIV dependem sobremaneira da cultura local dos serviços de saúde, das condutas individuais dos profissionais de saúde e da percepção de vulnerabilidade em nível individual, favorecendo a perda de oportunidades para o diagnóstico oportuno da infecção por HIV (SCOGNAMIGLIO et al., 2013).

No percurso daqueles diagnosticados na APS, ressalta-se que antes de buscar a USF, os usuários recorreram a serviços particulares, porém os médicos que os atenderam não realizaram rastreamento de HIV. A procura por estes serviços ocorreu devido ao anseio das pessoas por um diagnóstico correto e rápido, desvelando a representação de que serviço particular é mais resolutivo e eficiente do que serviço público.

[...] Aí, só que antes disso eu tava com herpes na boca. A boca todinha, sabe? Eu só fui no particular, mas nem o particular soube dizer o que era! Foi, passou! Mas não resolveu não! Só fez só, ele disse só na hora assim que era um negócio simples. Passou remédio, mas não resolveu, eu vim resolver no hospital, no Clementino (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

[...] Todos os exames eu fazia e ninguém diagnosticava nada. [...] Porque foi tanto exame. Tinha exame de sangue que até foi pra São Paulo. [...] Tudo particular, porque eu queria rápido pra saber o quê que eu tinha. E nenhum descobria. Quando começou (adoecimento) eu fui rápido procurar o médico, de imediato procurar. Agora quando eu descobri foi uns quatro meses mais ou menos. Eu vinha pra clínica particular. Eu queria descobrir o mais rápido possível pra melhorar [...] (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

A ausência de resolutividade dos serviços privados contribuiu para que as PVHIV percorressem por mais tempo outros serviços de saúde, atrasando ainda mais o diagnóstico oportuno da infecção e o início do tratamento antirretroviral. Evidencia-se, nas narrativas, que o atendimento prestado nesses serviços foi fragmentado e com foco no biológico, não sendo considerados outros aspectos da vida, como a sexualidade e as situações de vulnerabilidade.

Salienta-se, ainda, a falta de preparo de profissionais da USF para realização de aconselhamento no pré e pós-teste de HIV:

Assim, eu vim descobrir quando eu engravidei. Na gravidez, agora, é obrigatório fazer, o teste do HIV. Eu tava com quatro meses de gravidez. [...] Então assim, foi uma coisa que foi muito difícil pra mim quando eu descobri. É tanto que quando eu fiz o exame, eu fiz no PSF, deu positivo e a enfermeira não me falou. Ela botou no cartão negativo e mandou eu ir pra casa. Aí, depois de quinze dias eu tava na minha casa, aí ela chegou na minha porta de manhã cedo, pra perguntar, pra me chamar pra me levar no SAE do município. [...] Só que ela não disse a mim que tinha dado positivo e não botou no cartão do pré-natal. É tanto que o cartão do meu pré-natal, quando eu fui pro SAE, a enfermeira passou corretivo, ela botou positivo, fez tudo. [...] (E14, mulher heterossexual, 24 anos).

Os SAE são os serviços de referência na atenção às pessoas com HIV ou outras IST, entretanto, todos os serviços da rede de atenção à saúde do SUS devem estar preparados para o adequado manejo inicial dos casos de HIV/aids. A maneira como acontece a revelação do diagnóstico do HIV e o acolhimento pode ser decisiva para o distanciamento ou permanência do usuário na RAS, facilitando ou dificultando o início da TARV. Juntamente com outros insumos ofertados pelo SUS, como a distribuição de preservativos, o aconselhamento é indispensável no enfrentamento da disseminação do HIV (GALINDO; FRANCISCO; RIOS, 2013; SILVA; SANTOS; DOURADO, 2015).

A prática do aconselhamento fundamenta-se em três tarefas: orientar e prestar informações sobre o HIV/aids, avaliar vulnerabilidades e dar suporte emocional ao usuário, a serem realizadas por profissional de saúde devidamente capacitado, por meio do estabelecimento de vínculo e de acolhimento. No entanto, frequentemente as orientações ofertadas são diretivas e prescritivas, não considerando esse cuidado como trabalho vivo em ato, mas como uma atividade previsível e burocratizável. Além disso, os sujeitos que procuram o aconselhamento são reduzidos às suas concepções e práticas referentes à sexualidade, e as recomendações que os profissionais recebem do MS não abrangem modos de intervenção, negligenciando idiosincrasias dos usuários e do encontro destes com os profissionais (BRASIL, 2010; GALINDO; FRANCISCO; RIOS, 2013).

Estudo desenvolvido com profissionais que atuam na APS, no aconselhamento em HIV/aids, apontou representações de reconhecimento da relevância do aconselhamento, todavia alguns profissionais o descreveram como uma atividade limitada à oferta do teste anti-HIV e a explicações sobre o mesmo, não valorizando as subjetividades do usuário e outros aspectos de sua vida (SOUZA; FREITAS, 2012).

6.6.2 Trajetórias de pessoas diagnosticadas em hospitais públicos

O percurso das pessoas que foram diagnosticadas em hospitais foi marcado pela não resolutividade de outros serviços da rede de atenção e pelo agravamento do adoecimento, que, em muitos casos, resultou em internação hospitalar.

O primeiro canto que eu procurei foi o posto médico. Aí, com esse negócio de encaminhamento, vai lá pro PAM de Jaguaribe (ambulatorio), não descobria o que era. Esperava médico e eu lá passando mal, eu cansava, essas coisas. [...] Só que não fizeram esse do HIV não. Fui fazer no Clementino (hospital de referência). [...] Era começo de pneumonia, ela dizia, né? [...] Vim pra casa, tomava o medicamento e nada. Não melhorava! Aí, ficava pior mais ainda [...]. A minha amiga ficou chamando o SAMU, o SAMU não veio. Aí, pra levar eu pro hospital, pra ver o que era. Que era urgente, né? Botando aquela secreção pra fora, sem saber o que era também. Aí depois, passei uns oito dias em casa, em cima de uma cama doente. [...] Quando eu passei mal, mal mesmo, meu marido disse: “tem um hospital aqui que é mais próximo, aí arrastou eu pra lá.” Quando chegou lá, fizeram logo exame em mim, né? Aí, acusou logo! [...] Eu tava com pneumonia, tuberculose e esse problema (HIV). Fiquei lá internada, passei quase um mês (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

Quando eu tava doente, quando a doença apertou, apertou mesmo, o diretor do colégio me levou pro Trauma de Cabedelo. Eu não sabia de nada, eu tava tranquila, sabe? Eu achava que era uma doença normal, sabe? Meu pai, minha mãe, eles achavam que eu tava com um tumor na cabeça. Aí, quando cheguei lá no Trauma de Cabedelo, eu entrei numa máquina fria. Aí, quando passava ele dizia: “essa mulher tem aids, né aqui não!” Um enfermeiro saltou e disse: essa mulher né aqui não, leva daqui! [...] Aí, a ambulância de lá me trouxe pra cá (Hospital de referência)! [...] Eu não me esqueço mais, passei quase um mês aqui dentro (devido à neurotoxoplasmose). No primeiro internamento! (E₆, mulher heterossexual, 38 anos).

[...] Aí, fui pro hospital, fiz os exames e não acusava nada. [...] Aí, vai fazer oito anos, eu tava em casa e desmaiei. A minha filha me levou pro hospital, me levou direto pra lá pro Clementino (hospital de referência). Aí, quando eu cheguei lá, o médico disse que era meningite e eu tava com HIV. Aí, eu fiquei internada, passei vinte e cinco dias internada [...] (E₁₀, mulher heterossexual, 44 anos).

Eu vim procurar depois que eu vim sentir, em dois mil e quinze, uns problemas de saúde. [...] Eu fui no postinho de saúde, aí, me encaminharam pra UPA. Eu dei entrada três vezes na UPA, né? Aí, da UPA me deram encaminhamento pro postinho. Aí, me encaminharam pra cá (Hospital de referência Clementino

Fraga). [...] Aí, foi aqui que eu vim descobrir que era portador disso. Sentindo umas cólicas aqui, desse lado aqui que tomava o meu fôlego todinho. [...] (E₁₆, homem heterossexual, 54 anos).

Os itinerários na busca por cuidados foram prolongados dentro do sistema oficial e a descoberta da infecção ocorreu principalmente em hospital de referência, após peregrinação exaustiva dos usuários nos níveis de atenção primário e secundário. Esse caminho delongado no sistema de saúde, com conseqüente agravamento dos sintomas devido ao atraso de diagnóstico, também foi observado em estudo realizado por Ferreira e Silva (2012).

Em uma das narrativas em que a internação hospitalar não foi imediata ao diagnóstico, a demora na marcação da primeira consulta no hospital de referência foi um entrave no acesso da usuária à TARV oportuna, contribuindo para o agravamento do quadro clínico.

A dificuldade que eu encontrei foi lá no Clementino (hospital de referência), no início, né? Por causa da marcação de consulta. Porque a primeira vez eu acho que teria que ser assim: eu fui procurar hoje, então hoje ou amanhã era pra ser a consulta pra começar o tratamento. Mas com um mês foi que eles marcaram a consulta pra mim, aí agravou o problema, né? Porque deu o problema na minha cabeça (neurotoxoplasmose), se tivesse tratado logo, eu acho que não teria acontecido o que aconteceu (E₁₁, mulher heterossexual, 50 anos).

As experiências dos usuários dentro dos serviços hospitalares descortinam obstáculos para o diagnóstico da infecção pelo HIV, por parte dos profissionais de saúde, uma vez que mediante a ocorrência de infecções oportunistas, as primeiras intervenções realizadas, na maioria dos casos, visam estritamente à resolução da doença manifestada, em detrimento do rastreamento do HIV.

[...] fui trabalhar na rua, aí esse braço aqui deu um estralo bem aqui, né? Estralo foi esse que eu fui pro médico, aí bateu um raio x e engessou. Mas eu não agüentei esse gesso. [...] Aí, o médico engessou o braço e eu tirei o gesso. Aí, começou o meu sofrimento e nada de descobrir esse problema, né? Eu tava descobrindo o problema do braço, do braço, isso em maio de noventa e sete. Quando foi em outubro de noventa e sete mesmo, eu sofrendo com esse braço, aí fui pro municipal. Mas não descobri esse problema não. Esse braço tava com quarenta e seis graus de febre, só no braço. Aí, o médico botou pra urgência, drenou ele todinho, cortou, fez cirurgia, fiquei internado onze dias, mas também não descobri esse problema não. Aí, voltei pra casa! Passei mais uns vinte dias em casa e voltei com o braço sem cicatrizar, sem querer cicatrizar. Aí, voltei pro médico novamente, aí voltei pro hospital. Aí, me internei de novo, passei mais sete dias. E eu só perdendo peso, só perdendo peso. [...] Aí, o médico pediu HIV! Aí, descobriu! (E₄, homem heterossexual, 36 anos).

[...] Eu fui na clínica particular, em Jaguaribe, aquela policlínica, fiz todo tipo de exame. Tudo particular. [...] Aí, eu fui no hospital, fiz todo exame e só dava normal, não dava nada. Aí, a minha nora e a minha esposa me levaram pro

Santa Isabel (hospital público municipal). Eu fui e os médicos fizeram todos os exames também e não... Aí, falaram: “eu vou lhe encaminhar para o Trauma” (hospital público estadual). Aí, cheguei lá e o médico disse: “você vai ficar internado!” Eu fiquei internado e passei... Eu passei vinte e poucos dias lá [...]. Aí, eu fiquei no Trauma e fiz os exames, bati ressonância, aí já no final, com mais de vinte dias lá, foi que eles mandaram fazer esse teste de HIV. Chamaram o médico lá do Clementino (hospital de referência). Aí, quando souberam o resultado, a médica foi pra lá e disse: “ele vai ter que ser transferido.” (E₁₂, homem heterossexual, 59 anos).

A fragmentação dos sujeitos e sua redução ao órgão doente são evidentes nas narrativas, o que contribuiu significativamente para o não reconhecimento de vulnerabilidades ao HIV e para a não solicitação oportuna do teste. Para além da falta de conhecimento acerca da necessidade do exame de HIV como diagnóstico diferencial diante de condições indicadoras, o silenciamento dos profissionais médicos, traduzido no atraso do rastreamento do HIV, aponta para subjetividades e representações, que participam de suas decisões e condutas.

Na prática de diagnose, busca-se caracterizar as doenças, detalhando-se todas as lesões presentes e sua evolução ao longo do tempo, com o objetivo de descobrir sua etiologia. Entretanto, a despeito dos manuais de Semiologia preconizarem um exame acurado em todas as partes do corpo, raramente isto ocorre na prática, ocorrendo um procedimento mais sintético e conduzido por hipóteses diagnósticas. As hipóteses diagnósticas são elaboradas desde o primeiro instante, o que irá direcionar o procedimento de coleta de dados, guiar a seleção de queixas, a anamnese e o exame físico, que irão conduzir à clarificação e discriminação das hipóteses levantadas (CAMARGO JÚNIOR, 2005). Desse modo, infere-se que a objetividade do conhecimento não é o único fator que guia a formulação de hipóteses diagnósticas, mas esta é fortemente influenciada pelas concepções e representações dos profissionais sobre a saúde/doença e o HIV/aids.

As subjetividades intrínsecas à experiência do adoecimento, assim como a complexidade e as particularidades do sofrimento humano, não são consideradas objetos da biomedicina, pois o modelo da medicina ocidental resulta da racionalidade científica moderna. Em seu cotidiano de prática médica, geralmente se negligencia os múltiplos aspectos do sofrimento do paciente, que transcendem a dimensão biológica, pois abrangem sua dimensão psicológica, cultural e social (GUEDES; NOGUEIRA; CAMARGO JÚNIOR, 2006). É nesse contexto, que se insere a complexa problemática do HIV/aids.

Vários estudos verificaram percentual elevado de oportunidades perdidas para o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV, apesar da ocorrência de condições indicadoras (BURNS et al., 2008; CHAMPENOIS et al., 2013; SCOGNAMIGLIO et al., 2013).

Pesquisa realizada com PVHIV analisou que, dos pacientes que receberam cuidados médicos nos anos anteriores ao diagnóstico do HIV, 15% tinham fatores de risco clássicos em seu histórico e 35% apresentavam indicadores clínicos sem testagem da infecção. Além disso, 29 dos 30 pacientes com DT do estudo referido já estavam infectados no momento em que ocorreu a primeira condição indicadora, e seu diagnóstico poderia ter sido antecipado em uma mediana de 17 meses, caso o exame de HIV tivesse sido solicitado nesse instante. A mediana de contagem de LT-CD4+, nesse grupo de pacientes, foi de 114 células/mm³, caracterizando o diagnóstico de aids (RIVERO MARCOTEGUI et al., 2014).

No Reino Unido, recomenda-se que o teste de HIV seja oferecido em serviços secundários e terciários de emergência, na admissão hospitalar, para todas as pessoas que não tenham o diagnóstico do HIV e que apresentem sintomas indicativos da infecção ou nas situações em que o HIV faça parte do diagnóstico diferencial, conforme o protocolo do HIV na Europa (HiE) (NICE, 2016).

No Brasil, indica-se que os testes rápidos de HIV sejam realizados em situações e locais, tais como: programas do MS, como Rede Cegonha, ESF, consultório na Rua, dentre outros programas; CTA e Unidade de Testagem Móvel (UTM); populações-chave; parcerias de pessoas vivendo com HIV/aids; pessoas em situação de violência sexual, como profilaxia da infecção pelo HIV; pacientes atendidos em pronto-socorros; pacientes com diagnóstico de tuberculose ou de hepatites virais; dentre outros (BRASIL, 2014c). Não existe um protocolo que norteie a realização do teste rápido mediante condições indicadoras prioritárias do contexto brasileiro, apenas recomendações genéricas, a exemplo das indicações de testagem na ESF e na rede ambulatorial.

A falta de resolutividade na ESF e subsequente agravamento dos sintomas foi explícita nas narrativas. Mais uma vez, evidencia-se um cuidado fragmentado e o tratamento apenas de infecções oportunistas, sem a realização do rastreamento do HIV.

Um dia eu fui num posto de saúde, aí, eu disse à médica: “eu não tenho mais que ficar vindo pra senhora, já faz um mês que eu estou vindo pra senhora e até agora a senhora não resolveu nada. Por que a senhora não me encaminha pra um infectologista pra saber que problema é esse que eu tenho? Porque não é normal, só essa tosse seca e essa febre sem eu me alimentar com nada.” Aí, ela disse: “vamos encaminhar você pro HU.” Quando eu cheguei lá na secretaria de saúde [...] Aí, ela (funcionária da secretaria) ligou pro HU e não tinha vaga. Aí, ela disse: “vamos pro Clementino que tem vaga lá!” [...] Aí, quando eu cheguei aqui, eu tava só pela benção, eu já tinha perdido muito quilo. Eu tava nervosa, eu disse: “não existe isso, eu só perdendo peso, com febre alta, com essa tosse seca, sem comer nada, com tontura e eu não consigo nem andar direito. Eu quero descobrir que problema é esse que eu tenho!” [...] Aí fizeram os exames de sangue, eu estava com a minha mãe, aí ela (médica)

com uns quarenta e cinco minutos, mais ou menos, disse: [...] pois sua filha se encontra com três problemas seríssimos. Ali, abriu-se o chão pra mim, né? Eu não acreditei! [...] Na minha mente eu pensei fosse o CA (sigla utilizada como referência ao câncer), porque aquela tosse com aquela febre eu nunca tinha visto, né? Aí, ela foi e disse: “você tá com pneumonia aguda, anemia aguda e tá com HIV.” [...] (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Pesquisa realizada com pessoas diagnosticadas tardiamente com infecção por HIV evidenciou como fator predominante para a não realização precoce de testagem do HIV, a não percepção de risco para infecção, uma vez que 64,4% dos participantes do estudo não estavam esperando um resultado positivo. Um total de 59,1% dessas pessoas acreditava que teria realizado o exame mais precocemente se alguém lhes tivesse informado que eram vulneráveis ao HIV. Salienta-se, portanto, a importância do reconhecimento dessas vulnerabilidades pelos profissionais de saúde, para que seja indicada a testagem, já que os conselhos de um médico foi o principal motivo para realização do teste de HIV para 40,2% dos entrevistados. Observou-se, ainda, utilização elevada de serviços de APS antes do diagnóstico de HIV, significando oportunidades perdidas para a descoberta oportuna da infecção, uma vez que o teste de HIV não foi solicitado pelo clínico geral para 82,4% dos indivíduos que foram diagnosticados com HIV posteriormente (BURNS et al., 2008).

A falta de rastreamento do HIV devido ao não reconhecimento das vulnerabilidades dos usuários à infecção evoca, mais uma vez, a representação de grupo de risco, em um processo de estigmatização, no qual não se suspeita da sorologia positiva para o HIV diante de uma pessoa “moralmente respeitável”, em contraponto a outros indivíduos, que são suspeitos desde o começo, tendo em vista seu estilo de vida “errado e promíscuo” (GIAMI; AZÉMARD; POPLAVISKY, 1997).

Além do exposto, o agravamento do adoecimento, decorrente do atraso no diagnóstico, provocou sensação de medo da morte, no momento da descoberta de sua infecção, representada por outra doença, o câncer, remetendo à mistificação do significado análogo de morte e câncer, para os entrevistados. Tanto na vivência da aids, como do câncer, existe uma forte associação entre a doença e a morte. De forma geral, a doença é compreendida como “metáfora da mortalidade, da fragilidade e vulnerabilidade do homem” e, considerando as metáforas da aids, ela é enfrentada como o câncer, como uma invasão, ocasionada por um vírus que se instala permanentemente no organismo (SONTAG, 1989, p. 12).

6.6.3 Trajetórias de pessoas diagnosticadas em serviços de saúde particulares

Dentre as pessoas diagnosticadas em laboratórios particulares, o adoecimento também foi o principal motivador para decisão de realizar o exame de HIV, ou por iniciativa própria, ou por recomendação de uma pessoa próxima, como apresentado nas narrativas a seguir:

Aí, cheguei num ponto, que passei muito mal no trabalho e uma supervisora minha pediu pra eu fazer uns exames. Ela disse assim: “faz uns exames pra ver como tá as tuas taxas e aproveita e faz também de HIV.” Aí, fiz num laboratório particular da cidade... Por conta própria! Foi horrível, porque parece que quando você vai fazer um exame desse tipo, as pessoas todas comentam umas com as outras, né? [...] Aí refiz o exame no sábado, fiquei da sexta até a segunda-feira esperando o resultado. Quando foi na segunda-feira que eu fui receber o resultado, eu já tava bem mal, bem mal, mas não pensava que era isso. [...] Quando ela mandou refazer, aí acendeu a luzinha, entendeu? “Então pode ser isso também”! Mas ainda não acreditava! [...] Então, recebi o resultado [...]. Aí, ela disse que eu fosse pro hospital, pro Clementino (hospital de referência), procurasse fazer um acompanhamento médico lá, mas ela só disse isso. [...] (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Isso aconteceu há dezessete anos. Foi em dois mil. [...] A descoberta foi assim, eu trabalhava numa empresa e eu tinha muito contato com muito pêlo, muita poeira. Aí, eu gripava muito, eu gripava muito! Eu me perguntava porque eu gripava tanto, né? Mas aí, eu sei que eu sou muito alérgico, mas na época tinha outros fatores, né? [...] Meses, meses. Um bocado de meses. [...]. Eu acho que mais de um ano. Pela questão de gripar muito, aí, eu quis fazer o teste. [...] Aí, quando foi meses depois, eu não sei se meses e quantos dias foi, aí uma voz bem suave me falou assim: “faça o teste!” Aí, eu cheguei na médica lá da empresa e disse: “doutora, eu quero fazer o HIV!” Aí, ela passou, sem fazer pergunta nenhuma. Eu pensei que ela ia fazer um monte de pergunta, mas não fez não. [...] Aí, quando foi no particular, no laboratório particular [...] quando passou o dia de chegar o resultado, a enfermeira me chamou lá e disse: “aconteceu um problema lá com o sangue e você vai ter que fazer a coleta de novo.” [...] Aí, quando foi depois, o médico me chamou: “olhe deu positivo pro HIV. Mas isso não quer dizer nada não, você não está com aids e tal! Aí, vamos fazer o teste comprovatório, que é Western Blot.” Aí eu fiz, no dia que saiu o resultado, ela me chamou lá na sala e nem me preparou, nem nada (E₁₅, homem homossexual, 33 anos).

Os resultados quantitativos deste estudo revelaram que as pessoas que buscaram o serviço de saúde para realização do teste de HIV após relação sexual com parceiro HIV positivo, para saber seu estado sorológico ou depois de relações sexuais desprotegidas, foram diagnosticadas mais oportunamente. Entretanto, nas narrativas daqueles que procuraram fazer o teste de HIV por iniciativa própria devido a adoecimento, houve atraso no diagnóstico. Este resultado converge com os resultados quantitativos, que identificaram a probabilidade de diagnóstico mais tardio entre aqueles que buscaram o serviço de saúde por se sentirem doentes.

Pesquisa realizada por Champenois et al. (2013) também verificou que, dentre as principais situações que conduziram ao diagnóstico do HIV, 56% foi devido à presença de

sintomas clínicos, e apenas em 26% dos casos as pessoas realizaram o teste de HIV de forma voluntária.

Estudo sobre itinerários de pessoas que convivem com HIV identificou em uma das trajetórias, que a pessoa, inicialmente, buscou o sistema privado e depois o sistema público para solucionar um problema primário, referindo vários obstáculos enfrentados em ambos os sistemas e criticando a qualidade dos cuidados hospitalares. Além disso, o diagnóstico definitivo de HIV foi recebido com grande surpresa, sem um preparo adequado no aconselhamento (FERREIRA; SILVA, 2012).

Um fato comum nas trajetórias referidas foi a não realização de aconselhamento no pré e pós-teste de HIV. Essa falta de preparo dos serviços pode contribuir para a apresentação tardia dos usuários nos serviços de saúde para o devido acompanhamento e começo da terapia (SILVA; SANTOS; DOURADO, 2015).

Além da ausência de prática de aconselhamento, o estigma vivenciado pelos usuários dentro do serviço de saúde, no momento do diagnóstico, também pode favorecer a busca atrasada pelos cuidados com a infecção e, por conseguinte, protelar ainda mais o início da TARV. Estudo desenvolvido na Índia evidenciou o estigma como um entrave importante para a apresentação tardia ao tratamento do HIV em 75% dos casos (YADAV et al., 2016).

Além do exposto, representações estigmatizantes, como as referidas no presente estudo, definindo a aids como doença do outro, sendo este outro alguém com estilo de vida “promíscuo”, corroboram para a não percepção da própria vulnerabilidade e, assim, para o não rastreamento do HIV após situações de exposição. Essas representações estigmatizantes também estão presentes entre os trabalhadores da área da saúde, o que dificulta ainda mais o diagnóstico oportuno e uma abordagem mais acolhedora das pessoas vulneráveis. Conforme afirmam Piñeirúa et al. (2015), a elevada proporção de DT da infecção por HIV na maioria dos países latino-americanos decorre do estigma associado ao HIV/aids, sem desconsiderar a inadequação de programas ou políticas de testes de HIV.

Os aspectos relacionados ao estigma do HIV/aids e sentimentos dos usuários devem ser abordados no momento do aconselhamento. A prática do aconselhamento é uma excelente oportunidade para os profissionais de saúde compreenderem as representações sobre a infecção pelo HIV dos usuários e, em um processo de (des)construção e (re)construção, desmistificar velhas representações estigmatizantes da aids.

A aids é uma problemática permeada por símbolos, significados, tabus, mitos e representações que promoveram atitudes exageradas de medo, negação e discriminação às pessoas acometidas. Esses aspectos contribuem para que muitas PVHIV trilhem seus caminhos

de forma solitária e silenciosa, escondendo sua situação sorológica, restritas em suas possibilidades de direitos e de acesso a ações e serviços que visem sua proteção, promoção e assistência, devido ao receio de exposição e de sofrimento por causa do preconceito (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Na trajetória narrada por um dos participantes do estudo, o diagnóstico da infecção pelo HIV aconteceu em laboratório particular, todavia, a realização do exame foi indicação do médico de USF. Seu percurso nos serviços de saúde foi caracterizado por atendimentos recorrentes em emergências, sem resolutividade.

Pra mim o negócio começou assim. Começou a aparecer, foi com um furúnculo. Foi um ano e dois meses de furúnculo, todo mês um furúnculo. Aí, todo mês eu tinha que tá no médico, na emergência pra ver aquilo ali. [...] Em todo mês eu tava, tinha médico que na emergência eu conseguia me consultar com ele novamente, pela segunda vez, pela terceira vez. E ele falou pra mim, chegou na última consulta, que eu tava com um furúnculo há um ano e dois meses, aí, o médico chegou e falou pra mim: “acontece que isso não é furúnculo. Você vai procurar o posto de saúde e vai procurar o infectologista pra pedir os exames, entendeu? Porque o seu caso não é mais furúnculo.” [...] Eu fiz num laboratório particular todos os exames. Aí, com quatro dias já tava tudo pronto. [...] Eu falei pra minha irmã que eu sabia que era uma coisa grave! Aí, quando eu cheguei lá de dez horas, o médico já tava me esperando [...] (E₉, homem bissexual, 60 anos).

Mais uma vez, o adoecimento foi o motivador para a procura de assistência no serviço de saúde. Apesar de a ESF ser a porta de entrada preferencial para o SUS e ter a capacidade de resolver a maioria dos problemas de saúde, observa-se, por parte dos usuários, uma atitude de descrédito quanto à resolutividade desse nível de atenção, que se traduz na busca de assistência hospitalar. Nessa práxis, revela-se a representação de que o serviço hospitalar é mais eficiente do que o serviço de atenção básica porque dará resposta à sua demanda.

Além do exposto, evidenciam-se falhas no funcionamento da rede de atenção à saúde no SUS, visto que foram necessários atendimentos recorrentes na emergência hospitalar por um longo tempo, para que fosse implementado o referenciamento para ESF.

Destarte, o percentual de oportunidades perdidas para o teste de HIV permanece muito elevado em todos os níveis de atenção, sendo ineficiente o rastreamento do vírus baseado apenas em fatores de risco e sintomas. Assim, é necessário implementar novas estratégias de rastreio da infecção pelo HIV, como a triagem de rotina, principalmente em locais de alta prevalência e para populações específicas. Além disso, os profissionais de saúde, particularmente os médicos, devem ser capacitados para o melhor reconhecimento das condições indicadoras do HIV e para identificar, em sua prática assistencial, as pessoas

vulneráveis à infecção e que precisam ser testadas para o HIV periodicamente (CHAMPENOIS et al., 2013).

6.6.4 Sentimentos e atitudes no momento do diagnóstico da infecção pelo HIV

Na vivência da descoberta da infecção pelo HIV, as representações originais sobre o HIV e a aids são desveladas claramente, por meio das atitudes e dos sentimentos manifestos no momento do diagnóstico. A representação de que a aids é uma doença grave e mortal é central nas narrativas, sendo corroborada pelo estado de adoecimento em que as pessoas se encontram, independente dos serviços que realizaram o diagnóstico.

Quando eu descobri, pensei logo em me matar, em matar a pessoa que colocou em mim. Aí, eu fiquei desesperada, pensando em tirar a criança que eu tava esperando. E eu disse: “meu Deus, o que eu vou fazer agora de mim? O que é essa doença? Essa doença, como é? Eu vou morrer logo!” Aí, foi assim, sabe? Será que eu vou morrer logo e vou deixar, tanto que eu quero ter um filho. “Eu não vou ver o rosto do meu filho!” [...] (E₁, mulher heterossexual, 19 anos).

Ah, eu pensei que era mentira do médico, né? Mas só que os exames não têm como mentir. E quando a gente descobre um negócio desses, a gente fica abalada. Aí, não dar nem pra acreditar assim, quando a gente descobre, né? Eu comecei a chorar e disse: não acredito não! [...] Aí, eu fui perguntar ao médico se durava muito tempo, aí, ele disse: “dura! O seu negócio é fazer o tratamento, tomar o remédio direitinho.” Passei seis meses tomando o medicamento da tuberculose, né? E o coquetel. Até hoje! E vivo tomando remédio! (E₃, mulher heterossexual, 33 anos).

[...] Só que aí eu fiquei do lado de fora do laboratório e o mundo parou assim pra mim, né? [...] Então, na minha cabeça o que passava era Cazuzá. Que eu ia definhar, que as pessoas iam olhar pra mim e iam ver aquilo, sabe? Então, na minha cabeça, eu sempre dizia assim, que se tinha algo pra definir aquele momento, era uma luz vermelha na sua cabeça e todo mundo olhar pra você, entendeu? Então, seria mais uma pessoa andando no meio da rua com uma luz acesa na cabeça, e todo mundo ia olhar pra você e saber que você tava com aquilo. Então, parecia que tava escrito na minha testa e o meu corpo mostrava isso também, né? Por eu ficar muito magro. Então era o que vinha na cabeça: que eu ia definhar; que eu não ia conhecer ninguém mais; que ninguém ia chegar perto de mim; que minha família ia ser estigmatizada também, né? Porque a gente não tá livre disso (E₁₃, homem homossexual, 31 anos).

Eu senti que o chão se abriu pra mim. Eu achei que eu não ia viver mais bem não. Eu acho que a minha vida acabou (E₁₈, mulher heterossexual, 29 anos).

Revelam-se, nas falas, sentimentos de desespero, de raiva, de profunda tristeza, além de abalo emocional e ideias suicidas, no instante da descoberta da infecção pelo HIV. Não

obstante os avanços em seu enfrentamento, esse diagnóstico é permeado por velhas representações carregadas de morte e de estigma.

A permanência das representações originais sobre a aids, vinculando-a à morte iminente e ao sofrimento advindo da estigmatização, podem constituir barreiras tanto para a realização do teste de HIV, quanto para a apresentação dos recém-diagnosticados aos serviços de saúde para o início do tratamento antirretroviral. Além disso, segundo Gomes et al. (2012) e Freitas et al. (2017), a representação central da aids como doença mortal influencia a adesão à TARV, uma vez que as PVHIV não encontram sentido em sua realização, devido à sensação de inevitabilidade da morte.

Outros estudos ressaltaram os sentimentos de medo e o sofrimento das pessoas no momento da descoberta da infecção, relacionados à representação de doença mortal e estigmatizante. O diagnóstico do HIV provoca nas pessoas, rupturas, desajustamentos em seus relacionamentos interpessoais e em seu cotidiano, sentimentos de insegurança quanto ao futuro e o reconhecimento da concretude da mortalidade (ALMEIDA; LABRONICI, 2007; SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014).

Concomitante às representações das pessoas diagnosticadas, situam-se os profissionais de saúde, que também possuem suas representações não apenas sobre o HIV, mas também sobre cuidado em saúde e processo saúde-doença. O conjunto de representações dos profissionais contribuem para o seu (des)preparo no momento da revelação do diagnóstico:

Aí, quando eu voltei em janeiro, pra pegar o resultado do exame, foi que me levaram pro psicólogo e nesse dia eu vim sozinha, e assim, hoje eu achei assim que pra ela ser um profissional, ela não tava preparada pra me dar à notícia. Sabe por quê? Ela disse que o que tinha dado no meu exame era um problema muito sério e eu perguntei a ela o que tinha dado. Aí, ela disse o HIV, mas até aí eu fiquei assim... “Como assim? Isso é transmitido de quê?” Porque não tinha caído a ficha, eu não entendia porque eu era uma pessoa que não vivia com ninguém. [...] Aí, foi quando ela disse: “Minha filha, olhe, você tá com aids!” Foi uma coisa assim, que eu achei que por ela ser uma profissional, não era pra ela ter feito aquilo, né? Aí, ela disse: “daqui a senhora vai pro Clementino.” Até hoje como eu cheguei aqui eu não sei, só sei que graças a Deus, Jesus me trouxe (E7, mulher heterossexual, 44 anos).

E foi muito forte, porque ela falou assim na lata. [...] Aí, eu desabei, parecia que tinha aberto um buraco assim. Aí, eu morri! Naquela hora eu morri, figuramente falando, né? Morri naquela hora e nasceu outro. Foi muito difícil. [...] eu não sei, parece que eu fiquei paralisado como se tivesse em choque. [...] (E15, homem homossexual, 33 anos).

Evidencia-se, nas falas, a ausência de acolhimento dos usuários, com escuta qualificada de seus anseios e dúvidas, apontando mais uma vez para falhas na implementação de

aconselhamento pós-teste. Por conseguinte, o despreparo dos profissionais na revelação do diagnóstico do HIV configura-se em obstáculo para adesão aos cuidados com a infecção.

O (des)cuidado dos profissionais no descortinar da sorologia positiva para o HIV revela representações de um cuidado em saúde mecanicista e desumanizado, além de evocar por um lado, a representação original da aids de doença discriminada e, por outro lado, a representação de cronicidade da aids, naturalizando-a em sua práxis assistencial. O encontro entre usuário e profissional é permeado por subjetividades e representações de ambos os atores, no entanto, cabe aos profissionais reconhecerem suas próprias representações e compreenderem as dos usuários, de forma a considerá-las na construção de um cuidar integral e resolutivo.

O imaginário dos profissionais acerca das PVHIV possui representações da aids, que remetem à discriminação fomentada na sociedade desde o início da epidemia. Nos discursos e no cotidiano de trabalhadores da saúde, apreendem-se processos de exclusão e estigmatização das pessoas HIV positivas, o que dificulta a implementação de um cuidado humanizado e singularizado (DE SOUSA DANTAS et al., 2015).

Todas as diversas trajetórias daquelas pessoas que foram diagnosticadas tardiamente convergem para a experiência de revelação do diagnóstico, marcada por sentimentos de angústia e de medo da morte que parece inevitável. Uma das atitudes a esses fortes sentimentos é a fuga da realidade, o distanciamento do problema, que pode favorecer a apresentação atrasada nos serviços de saúde para os devidos cuidados com o HIV/aids.

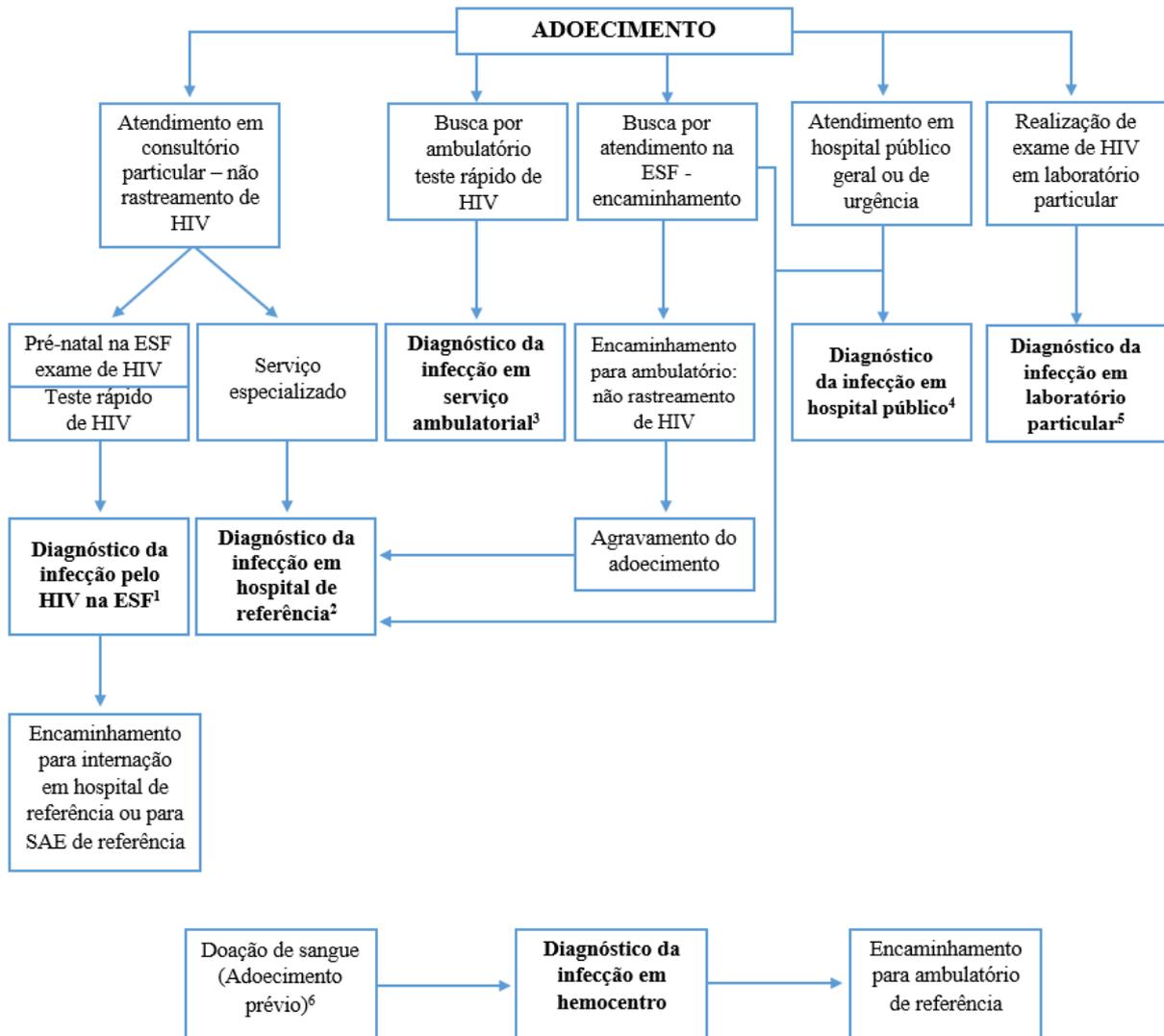
Aí, ela disse: “tu tá com aids. E agora o quê que tu vai fazer?” Eu disse: “esperar a morte chegar! Vou pra casa!” [...] Fugi do hospital! Fugi! Aí, fui pro meu interior, e passei lá uma semana. Aí, voltei novamente e passei a visitar o Clementino Fraga, na época, né? [...] Ia nos quartos, conversava com os pacientes, perguntava a eles como era o tratamento. Me disseram que era legal. Via as enfermeiras cuidando direitinho. “Sabe de uma coisa? Eu vou dar início ao meu tratamento também!” [...] Uns quatro meses, sem medicamento, sem nada. E já sabia que tava com problema, né? [...] Em maio de noventa e oito comecei a me tratar, até hoje. [...] Eu pensei até em me matar. Eu disse: eu acho melhor me matar! Mas Deus é maior, tirava isso da minha cabeça. [...] Naquela época era um bicho papão. Naquela época o preconceito era muito grande. Hoje não! Hoje o pessoal recebe uma doença dessa como uma gripe (E4, homem heterossexual, 36 anos).

O adiamento do tratamento, por sua vez, pode acarretar o agravamento do adoecimento, assim como pode contribuir para a transmissão da infecção para outras pessoas que integram os contextos de vida das PVHIV.

Na Figura 9, apresenta-se o esquema dos itinerários de diagnóstico das PVHIV entrevistadas. Salienta-se que, independente dos serviços de saúde que realizaram o

diagnóstico, o ponto de partida inicial em cada uma das trajetórias foi a experiência do adoecimento, que em muitos casos foi agravado devido à falta de resolutividade dos serviços acionados no sistema de saúde oficial.

FIGURA 9 – Esquema geral das trajetórias das PVHIV entrevistadas na busca por diagnóstico nos serviços de saúde.



DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO POR HIV

Fonte: Entrevistas realizadas com pessoas vivendo com HIV, que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio. Paraíba, Brasil (2017).

Nota: (1) 03 entrevistados foram diagnosticados na ESF.

(2) 07 entrevistados foram diagnosticados em hospital de referência.

(3) 02 entrevistados foram diagnosticados em serviço ambulatorial.

(4) 02 entrevistados foram diagnosticados em hospital público.

(5) 03 entrevistados foram diagnosticados em laboratório particular.

(6) Trajetória de E₇, diagnosticada em hemocentro.

6.7 REPRESENTAÇÕES DE PVHIV E FATORES ASSOCIADOS AO DIAGNÓSTICO TARDIO DA INFECÇÃO: IMBRICAÇÕES DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS

A pluralidade de representações, situações e fatores que conjuntamente contribuem para a ocorrência de atraso no diagnóstico da infecção por HIV tornou-se visível no decorrer da pesquisa, evidenciando a complexidade dessa problemática. Foi possível, por meio de abordagem mista, analisar o fenômeno, descortinando as variáveis associadas ao DT da infecção, assim como os aspectos subjetivos e as representações inter-relacionadas a esses fatores e que geram influxos para o atraso do diagnóstico.

A partir da análise integrada dos dados objetivos e subjetivos, compreende-se que:

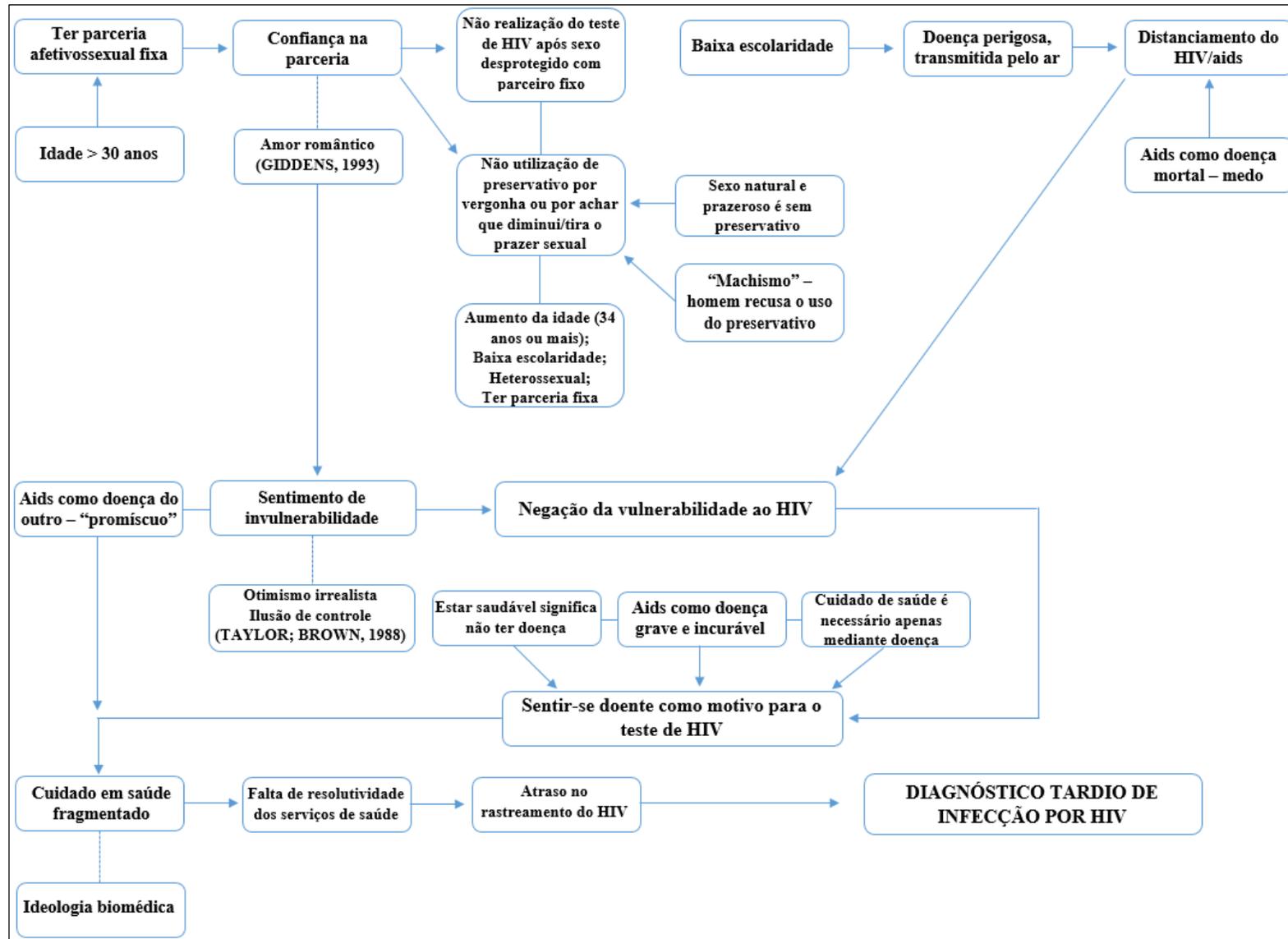
- Pessoas com mais de 30 anos, geralmente, estabelecem relacionamentos afetivossexuais estáveis e, conduzidos pela confiança na parceria fixa, expõem-se com mais frequência à prática sexual desprotegida, sem considerar a possível exposição ao HIV, devido a representações relacionadas ao amor romântico (GIDDENS, 1993), a questões de gênero e à representação do sexo como natural e prazeroso, sem o preservativo.
- A atitude de confiança na parceria afetivossexual imbrica-se ao sentimento de invulnerabilidade, contribuindo para a não realização de rastreamento do HIV após relação sexual desprotegida com parceiro fixo, fator associado ao DT.
- A baixa escolaridade favorece crenças errôneas sobre formas de transmissão e de prevenção do HIV, que direcionam os indivíduos ao distanciamento da infecção enquanto objeto real e a uma atitude de negação da própria vulnerabilidade; além disso, associa-se ao uso inconsistente de preservativo nas relações sexuais, sem o reconhecimento dos riscos inerentes a essa prática.
- A representação central da aids como doença do outro, definido como pessoa “promíscua”, de corpo sujo, desvela a representação de si, como alguém de corpo “limpo”, ou seja, livre e invulnerável ao HIV. O sentimento de invulnerabilidade, por sua vez, sustentado por um otimismo irrealista quanto ao futuro e pela ilusão de controle sobre as circunstâncias (TAYLOR; BROWN, 1988), ocasiona a negação da vulnerabilidade à infecção por HIV e, por conseguinte, favorece o atraso do rastreamento do vírus e a descoberta da infecção apenas mediante o adoecimento.
- As pessoas decidem buscar o serviço de saúde apenas diante da vivência do adoecimento, o que revela representações da saúde/doença, tais como, “estar saudável

significa não ter doença” e “cuidado de saúde é necessário apenas quando está doente”; essas representações, vinculadas à representação de que estar com HIV é estar doente com aids (estereótipo de doença grave e debilitante), conduzem as pessoas a protelarem o rastreamento do HIV até o momento do adoecimento, atrasando o diagnóstico.

- As PVHIV em sua busca pelos serviços de saúde, deparam-se com um cuidado fragmentado e ineficiente, que desvela a ideologia biomédica, norteadora de uma assistência distante do princípio da integralidade e que desconsidera outras dimensões da vida dos indivíduos além da biológica, como a relacional e a sexual. Além do exposto, os profissionais não reconhecem a vulnerabilidade ao HIV dos usuários, mesmo diante de condições indicadoras da infecção, o que remete à representação da aids como doença que acomete apenas determinados grupos de risco.

Como consequência de todos esses aspectos, as pessoas que já buscam de forma atrasada os serviços de saúde, quando já estão doentes, sofrem o agravamento dos seus sintomas e o adiamento da descoberta da infecção por HIV, devido à falta de resolutividade dos serviços de saúde. Na Figura 10, apresenta-se o esquema geral e integrado das principais representações de PVHIV e dos fatores que se associam ao diagnóstico tardio da infecção.

FIGURA 10 – Esquema geral de representações de PVHIV e de fatores associados ao diagnóstico tardio da infecção.



Fonte: Dados da pesquisa (2017).



7 Considerações Finais

“Só é útil o conhecimento que nos torna melhores.”

(Sócrates)

O atraso no diagnóstico de HIV configura-se um dos grandes desafios para o controle da epidemia. Os resultados deste estudo apontaram a prevalência do problema e seus fatores associados, com o aprofundamento de aspectos psicossociais das subjetividades dos sujeitos, enfocando representações sobre o HIV/aids de pessoas soropositivas relacionadas à busca atrasada por diagnóstico.

A análise da realidade objetiva do fenômeno revelou elevada prevalência de diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, associada, de forma preponderante, a aspectos sociodemográficos, culturais e relacionais, sem desconsiderar os fatores relacionados ao acesso aos serviços de saúde e à vulnerabilidade programática. A probabilidade de diagnóstico mais tardio é maior à medida que se aumenta a idade, entre as pessoas que possuem parceria fixa e de menor escolaridade, em indivíduos HIV positivos que buscaram o serviço de saúde para realizar o teste de HIV por se sentirem doentes, e entre aqueles que nunca ou quase nunca realizaram o teste rápido após relação sexual desprotegida com parceiro fixo.

Com o objetivo de compreender melhor o que contribui para a ocorrência de diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, problemática multifacetada e complexa, realizou-se uma análise qualitativa do fenômeno, a partir da interpretação de representações sobre o HIV construídas ao longo da trajetória de vida de pessoas diagnosticadas tardiamente.

As narrativas desvelaram que, antes de descobrirem sua soropositividade, as pessoas apresentaram a atitude de distanciamento do objeto, ora devido ao medo da transmissão, ora por questões relacionais, como o sentimento de confiança existente nas relações afetivossexuais com parceiro fixo ou de conjugalidade oficial, ora por acreditarem que não é uma infecção que pode atingi-las.

Este distanciamento do problema foi estruturante na construção da representação de negação do risco. O fato de não perceber ou negar a própria vulnerabilidade à infecção influenciou a não realização de práticas preventivas, contribuindo para a ocorrência da soropositividade e para a busca atrasada por diagnóstico. A negação de risco quando se refere a si mesmo é condicionante desse atraso, mesmo quando a pessoa teve condutas de risco e sabe disto.

Neste sentido, as representações da aids como doença transmissível, perigosa e que acomete apenas o outro, favoreceu a busca tardia por diagnóstico nos serviços de saúde, pois as pessoas não perceberam os riscos aos quais estavam expostos e sentiam-se invulneráveis. Esta busca atrasada foi corroborada pelas representações da aids como doença grave, incurável e mortal e pela falta de reconhecimento da infecção pelo HIV assintomática, que acarretaram a atitude de procurar os serviços apenas mediante o adoecimento e agravamento dos sintomas.

Na análise do corpus das entrevistas, surgiram também representações relativas à sexualidade e às vivências de relações afetivossexuais, que foram centrais nas trajetórias de vida de PVHIV e influenciaram a descoberta tardia da infecção. Apesar de existirem questões de gênero que interferiram na decisão de praticar relações sexuais desprotegidas, relacionadas principalmente a concepções e comportamentos de masculinidade hegemônica, tanto homens quanto mulheres escolheram praticar relações sexuais sem preservativo, motivados pela representação de busca pelo prazer na relação sexual, independente do risco de infecções, que se destacou pela forte ancoragem no imaginário social e pela centralidade na vivência da sexualidade.

As narrativas evidenciaram ainda que o processo de (in)vulnerabilização ao HIV iniciou-se no período de adolescência, revelando a representação da sexualidade como tabu, desvelada no silenciamento em âmbito familiar, ou em sua abordagem superficial e normativa no cotidiano da escola e dos serviços de saúde. Na dimensão relacional, salienta-se a atitude de confiança, na vivência de relacionamentos estáveis, que contribuiu para a não utilização de preservativo nas relações sexuais, assim como para a não realização de rastreamento periódico do vírus após essas relações desprotegidas, corroborando para uma descoberta atrasada da infecção por HIV.

A ausência de percepção da própria vulnerabilidade ao HIV/aids, associada à naturalização do sexo sem preservativo, como sinônimo de liberdade e de prazer intenso, e à atitude de confiança em parceria fixa, contribuiu para que as pessoas descubram de forma atrasada seu estado sorológico, prolongando o período de transmissibilidade do vírus na comunidade.

Salienta-se como principal consequência da ausência de percepção de vulnerabilidade individual, a não realização de ações de prevenção primária e secundária, como a utilização de preservativo nas relações sexuais e o rastreamento periódico do vírus após as situações de exposição. Estes fatores contribuem conjuntamente para que os indivíduos susceptíveis não descubram sua soropositividade de forma precoce, incorrendo no diagnóstico tardio da infecção.

A não realização de práticas de prevenção desvela, por sua vez, possíveis barreiras de acesso a serviços de saúde resolutivos. Os itinerários de diagnóstico de PVHIV, revelaram que, apesar de existir uma teia de representações, inclusive relacionadas ao processo saúde-doença, que conduziu à procura por serviços de saúde mediante o adoecimento, as pessoas enfrentaram a falta de resolutividade do sistema de saúde oficial e, por conseguinte, vivenciaram o agravamento de sua doença.

A existência de condições indicadoras da infecção pelo HIV, nos atendimentos iniciais das pessoas que buscaram um serviço de saúde, não foram consideradas pelo médico para solicitação do exame de HIV, o que aponta para representações dos profissionais de saúde acerca do processo saúde-doença e do HIV/aids, que influenciam a decisão de realizar ou não o rastreamento do vírus.

Os diferentes itinerários na busca por cuidados em saúde conduziram as pessoas para o diagnóstico da infecção por HIV nos três níveis de atenção, mas destaca-se que a maior parte dos entrevistados foi diagnosticada em hospitais públicos, devido à gravidade de seu adoecimento. Entretanto, ressalta-se que, em todos os âmbitos do sistema de saúde, a assistência prestada foi fragmentada e ineficiente, descortinando um (des)cuidado, em contraposição a uma atenção centrada no usuário e que valorize as suas múltiplas dimensões de vida.

Assim, pode-se afirmar que a qualidade do atendimento nos diversos níveis da assistência e as interações com os profissionais de saúde contribuem para o atraso no diagnóstico e no tratamento.

Propõem-se, então, recomendações para mudança do panorama do DT da infecção por HIV, no Brasil, tais como:

- ampliar a oferta do teste de HIV para todas as USF e estimular o rastreamento periódico (anualmente) do vírus para todas as pessoas que praticam sexo desprotegido;
- elaborar um protocolo nacional, baseado em evidências científicas, que norteie os médicos (da ESF, dos ambulatórios e dos hospitais) na identificação de condições indicadoras do HIV e no rastreamento precoce do vírus, como existe em outros países;
- capacitar os profissionais de saúde, por meio de educação permanente problematizadora, para identificação oportuna de condições indicadoras da infecção por HIV e para o reconhecimento de vulnerabilidades das pessoas, consideradas de forma integral em todas as suas dimensões de vida;
- abordar, de forma dialógica, a sexualidade nos vários equipamentos sociais, com ênfase na escola e, para tanto, sugere-se a realização de oficinas de capacitação com os professores;
- sensibilizar os professores e profissionais de saúde para a necessidade de compreensão das subjetividades e representações das sexualidades como a primeira etapa para a abordagem educativa da temática do HIV/aids;

- modificar a lógica prescritiva e normativa do aconselhamento pré e pós-teste de HIV, capacitando os profissionais para abordarem os aspectos relacionados ao estigma do HIV/aids, os sentimentos dos usuários e as suas representações sobre a infecção, de maneira a desmistificar velhas representações estigmatizantes da aids;
- redirecionar as campanhas de educação em saúde em massa, para uma perspectiva de partilha de experiências reais, usando, por exemplo, depoimentos de pessoas diversas sobre a descoberta do HIV, com o objetivo de desconstruir antigas representações que permanecem no imaginário social e que consideram a aids como doença do outro, típica de determinados grupos de risco;
- desenvolver estratégias conjuntas entre escolas, serviços de saúde e ONGs engajadas no enfrentamento da epidemia, que visem a (re)construção de novas representações sobre o HIV e a aids;
- disseminar na sociedade, por meio da mídia, nas escolas e nos serviços de saúde, o conhecimento sobre outros métodos de prevenção de infecção pelo HIV, como a profilaxia pós-exposição e a profilaxia pré-exposição, que constituem novas e importantes estratégias no enfrentamento da epidemia;
- discutir sobre a problemática do DT da infecção por HIV nos espaços acadêmicos, de forma interdisciplinar, visando a formulação de novas estratégias de enfrentamento;
- incluir nos conteúdos ministrados sobre HIV/aids nas universidades, na formação dos diversos profissionais de saúde, aspectos relacionados à subjetividade das pessoas e a suas representações, que influenciam a sua forma de lidar com a saúde/doença;
- estimular a produção científica sobre o tema, no país, que ainda necessita de mais estudos nas diferentes realidades dos Estados e das regiões.

Como limitações da pesquisa, aponta-se que, durante a coleta de dados quantitativos, o planejamento dos dias sorteados não foi cumprido com exatidão, devido à logística de atendimento nos serviços, que em algumas datas não permitiu o acesso para entrevistar os usuários. Esses dias foram substituídos por outras datas que tornaram possível alcançar o tamanho da amostra previamente estabelecida. Além disso, devido à ocorrência de aproximadamente 15% de recusas em participar do estudo e à inexistência ou deficiência de registro dos dados nos prontuários, foi preciso prolongar o período de coleta dos dados em alguns cenários.

Os resultados deste estudo proporcionaram um conhecimento mais aprofundado desse grave problema de saúde pública, que é o diagnóstico tardio do HIV e, assim, espera-se que contribuam para o delineamento de novas estratégias e políticas que visem o diagnóstico oportuno da infecção. Para a ampliação da investigação dessa problemática, sugere-se a realização de novas pesquisas, na perspectiva de profissionais de saúde e de gestores de todos os níveis de atenção do SUS.



Referências

ABREU, M. N. S et al. Ordinal logistic regression models: application in quality of life studies. **Cad. Saúde Pública**, v.24, supl. 4, p. S581-S591, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2008001600010&script=sci_arttext. Acesso em: 21 nov. 2017.

ABREU, M. N. S.; SIQUEIRA, A. L.; CAIAFFA, W. T. Regressão logística ordinal em estudos epidemiológicos. **Rev. Saúde Públ.**, v. 43, n.1, p. 183-94, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102009000100025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 nov. 2017.

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-37.

AGABA, P. et al. Late presentation to HIV care in Nigeria. **HIV Med**, v. 15, p. 396-405, 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hiv.12125>. Acesso em: 27 mar. 2018.

AGUSTÍ, C. et al. Diagnóstico precoz del VIH en atención primaria en España. Resultados de una prueba piloto de cribado dirigido basado en condiciones indicadoras, criterios conductuales y de origen. **Aten Primaria**, 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.02.008>.

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-274, Mar. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232007000100030&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 02 out. 2016.

ALMEIDA, A. N. S. et al. Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com o HIV/Aids: uma produção sociopoética. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 163-169, 2010.

ALVES, P. C. B; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo, M. C. M; Alves, P. C. B; Souza, I. M. A. (organizadores). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999, p. 125-38.

ANTINORI, A. et al. Report of a European Working Group on late presentation with HIV infection: recommendations and regional variation. **Antiviral Therapy**, v. 15, p. 31-5, Suppl 1, 2010. Disponível em: <<http://www.intmedpress.com/journals/avt/article.cfm?id=1525&pid=88&sType=AVT>>. Acesso em: 20 jan. 2015.

ANTINORI, A. et al. Late presentation of HIV infection: a consensus definition. **HIV medicine**, v. 12, n. 1, p. 61-64, 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1293.2010.00857.x/full>>. Acesso em: 10 out. 2016.

ARRAES, C. de O. et al. Masculinidade, vulnerabilidade e prevenção relacionadas às doenças sexualmente transmissíveis/HIV/Aids entre adolescentes do sexo masculino: representações

sociais em assentamento da reforma agrária. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 6, p. 1266-1273, 2013.

ASSEN, A. et al. Late presentation for diagnosis of HIV infection among HIV positive patients in South Tigray Zone, Ethiopia. **BMC Public Health**, v. 16, n. 1, 2016. Disponível em: <<https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-016-3263-y>>. Acesso em: 01 out. 2016.

AVERT. **History of HIV and AIDS overview**. Disponível em: <<http://www.avert.org/professionals/history-hiv-aids/overview>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

AYRES, J. R. C. M. et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 49-72.

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 11-23, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902009000600003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2016.

AYRES, J. R. C. M. et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

BAIDOOBONSO, S. et al. Social and Proximate Determinants of the Frequency of Condom Use Among African, Caribbean, and Other Black People in a Canadian City: Results from the BLACCH Study. **J Immigr Minor Health**, v. 18, n. 1, p. 67-85, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s10903-014-9984-z>>. Acesso em: 25 mar. 2018.

BARROS, J. P. P.; COLAÇO, V. de F. R. “Meu prazer agora é risco”: sentidos sobre sexualidade entre jovens de um grupo sobre saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 25, n. 1, p. 59-80, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922013000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 jun. 2018.

BARTHES, R. **A aventura semiótica**. Tradução Mário Laranjeira. São Paulo: M. Fontes, 2001. 339 p.

BARTHES, R. Introdução à Análise Estrutural da Narrativa. In: BARTHES, R et al. **Análise Estrutural da Narrativa**. 8 ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

BEZERRA, E. O. et al. Representações sociais de adolescentes acerca da relação sexual e do uso do preservativo. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 1, p. 84-91, 2015. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/45639>. Acesso em: 20 jun. 2018.

BESERRA, E. P. et al. Adolescência e vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis: uma pesquisa documental. **J Bras Doenças Sex Trans**, v. 20, n. 1, p. 32-5, 2008. Disponível em: <http://www.dst.uff.br/revista20-1-2008/5.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2018.

BEYENE, M. B.; BEYENE, H. B. Predictors of Late HIV Diagnosis among Adult People Living with HIV/AIDS Who Undertake an Initial CD4 T Cell Evaluation, Northern Ethiopia: A Case-Control Study. **PLoS One**, v. 10, n. 10, p. e0140004-e0140004, 2015/10 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4598135/?tool=pubmed>. Acesso em: 25 mar. 2018.

BLANCHET, A.; GOTMAN, A. **L'enquête et ses méthodes: L'entretien**. Paris: Nathan, 1992.

BOUSFIELD, A. B. S.; CAMARGO, B. V. Divulgação do conhecimento científico sobre aids e representações sociais. **Acta colomb. psicol**, v. 14, n. 1, p. 31-45, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552011000100004>. Acesso em: 16 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Unidade de Assistência. Setor de Serviços/AIDS. 1998. **Aids I – Relatório de Atividades**. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08aids_relatorio_atividades.pdf. Acesso em: 23 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **AIDS II Relatório de Implementação e Avaliação – Dezembro de 1998 a maio de 2001**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. **PORTARIA N.º 2313, de 19 de dezembro de 2002**. Instituir Incentivo para estados, Distrito Federal e municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/Aids e outras DST.

_____. Ministério da Saúde. **Aprovado Terceiro Acordo de Empréstimo do Programa Brasileiro de DST/Aids**. 2003. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/noticia/aprovado-terceiro-acordo-de-emprestimo-do-programa-brasileiro-de-dstaids-0>. Acesso em: 23 ago. 2016.

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Curso Básico de Vigilância Epidemiológica em HIV e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Rotinas de assistência domiciliar terapêutica (ADT) em HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Contribuição dos centros de testagem e aconselhamento para universalizar o diagnóstico e garantir a equidade no acesso aos serviços**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para organização e funcionamento dos CTA do Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema nacional de vigilância em saúde. **Relatório de situação:** Paraíba. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira.** Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Política Brasileira de Enfrentamento da Aids:** Resultados, Avanços e Perspectivas. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Política de Financiamento das Ações em HIV/aids e outras DST.** [S.I.]. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em: <<http://sistemas.aids.gov.br/pam/menupam2.asp>>. Acesso em: 20 jul. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco.** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_32_prenatal.pdf. Acesso em: 20 julho 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV-AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV-AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **A política brasileira de controle de DST/AIDS e hepatites virais: um ano e meio de conquistas e desafios.** 2014b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/noticia/2014/politica-brasileira-de-controle-de-dst-aids-e-hepatites-virais-um-ano-e-meio-de-conquist>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV-AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a AIDS.** v. 7. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco à Infecção pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Histórico de Cobertura da Saúde da Família**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015d. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/dab/historico_cobertura_sf/historico_cobertura_sf_relatorio.php>. Acesso em: 26 jan. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV-AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **História da aids**. 2016b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/2010/257>> Acesso em: 15 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em: http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hiv aids. Acesso em: 24 jul. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Brasil bate recorde de pessoas em tratamento contra o HIV e aids**. 2016d. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2016/01/brasil-bate-recorde-de-pessoas-em-tratamento-contr-o-hiv-e-aids>. Acesso em: 23 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. DATASUS. **Rede Assistencial de Saúde na Paraíba**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016e. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?cnes/cnv/estabpb.def>. Acesso em: 24 jul. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolos da Atenção Básica: Saúde das Mulheres**. Ministério da Saúde, Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2016f. 230 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/ Aids e das Hepatites Virais. **Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV-AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica**: manual para a equipe multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

BREIMAN, L. et al. **Classification and regression trees**. Pacific Grove, Califórnia: Wadsworth and Brooks, 1984.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 34, n. 2, p. 207-17, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003786822001000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 ago. 2016.

BURNS, F. M. et al. Missed opportunities for earlier HIV diagnosis within primary and secondary healthcare settings in the UK. **Aids**, v. 22, n. 1, p. 115-122, 2008. Disponível em: https://journals.lww.com/aidsonline/fulltext/2008/01020/Missed_opportunities_for_earlier_HIV_diagnosis.14.aspx. Acesso em: 23 jul. 2018.

CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 4433-4442, 2011. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232011001200016&script=sci_arttext. Acesso em: 21 jul. 2018.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. **As ciências da Aids e a Aids das ciências: o discurso médico e a construção e a construção da Aids**. Rio de Janeiro: Relume Dumará-ABIA-IMS/UERJ, 1994.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. de. A biomedicina. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 15, p. 177-201, 2005.

CAMPOS, C. G. A. P. et al. A vulnerabilidade ao HIV em adolescentes: estudo retrospectivo em um centro de testagem e aconselhamento. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 310-319, 2014. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/929>. Acesso em: 18 jun. 2018.

CARRIZOSA, C. M. et al. Determinants and prevalence of late HIV testing in Tijuana, Mexico. **AIDS patient care and STDs**, v. 24, n. 5, p. 333-340, 2010. Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/apc.2009.0138>. Acesso em: 25 set. 2016.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Current Trends Update on Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) - United States**. MMWR, v. 31, n. 37, p. 507-508, 1982.

_____. **CDC Global HIV/AIDS Milestones: On the Path to an AIDS-Free Generation**, 2012.

_____. **Profilaxia pré-exposição para a Prevenção de Infecções do HIV nos Estados Unidos - 2014 Clinical Practice Guideline**. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/hiv/pdf/prepguidelines2014.pdf>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

CHAMPENOIS, K. et al. Missed opportunities for HIV testing in newly-HIV-diagnosed patients, a cross sectional study. **BMC infectious diseases**, v. 13, n. 1, p. 200, 2013. Disponível em: <https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2334-13-200>. Acesso em: 20 jul. 2018.

COBO, R. T. et al. Diagnóstico tardío de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en la Cohorte VACH (1997-2002). **Gaceta Sanitaria**, v. 21, n. 1, p. 66-9, 2007. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911107719726>. Acesso em: 08 ago. 2016.

COHEN, M. S et al. Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. **The New England journal of medicine**. v. 365, n. 6, p. 493-505, 2011. doi:10.1056/NEJMoal105243. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3200068/#>>. Acesso em: 18 ago. 2016.

COMPLEXO HOSPITALAR DE DOENÇAS INFECTOCONTAGIOSAS DR. CLEMENTINO FRAGA. **Estatística de usuários de saúde com HIV/AIDS em tratamento antirretroviral**. João Pessoa, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Recomendação CFM N°. 2/2016**. Dispõe sobre a conveniência e oportunidade de os médicos oferecerem aos pacientes, em consulta médica, a solicitação de testes sorológicos para o HIV, sífilis, hepatites B e C, bem como orientá-los sobre a prevenção destas infecções. Brasília, DF, 21 jan. 2016.

COSTA, E. C. V. et al. Predictors of consistent condom use among Portuguese women attending family planning clinics. **AIDS Care**, v. 28, n. 1, p. 119-23, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2015.1071770>>. Acesso em: 17 jun. 2018.

COSTA E SILVA PANARRA, B. A. et al. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. **Rev. cuid. (Bucaramanga. 2010)**, v. 8, n. 3, p. 1887-1898, 2017/09 2017. Disponível em: <<https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/451/859>>. Acesso em: 17 out. 2017.

COSTA, C.; LIMA, M. L. O papel do amor na percepção de invulnerabilidade à SIDA. **Psicologia**, v. 12, n. 1, p. 41-62, 1998.

COUL, E. L. M. O. et al. Factors associated with presenting late or with advanced HIV disease in the Netherlands, 1996–2014: results from a national observational cohort. **BMJ Open**, v. 6, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e009688.full>>. Acesso em: 25 set. 2016.

COUTURIER, E. et al. Determinants of delayed diagnosis of HIV infection in France, 1993–1995. **Aids**, v. 12, n. 7, p. 795-800, 1998. Disponível em: <http://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/1998/07000/Determinants_of_delayed_diagnosis_of_HIV_infection.16.aspx>. Acesso em: 25 set. 2016.

CZERESNIA, D. **Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 123 p. ISBN: 85-85676-32-9. Disponível em: SciELO Books <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 17 out. 2017.

DAI, S. Y. et al. Prevalence and factors associated with late HIV diagnosis. **Journal of medical virology**, v. 87, n. 6, p. 970-977, 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/wo11/doi/10.1002/jmv.24066/full>>. Acesso em: 01 out. 2016.

DAMASCENO, D. O. et al. Representações sociais das DST/Aids elaboradas por gestantes. **Texto & contexto enferm**, v. 18, n. 1, p. 116-123, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000100014>. Acesso em: 16 out. 2017.

DANTAS, M. D. S. et al. Social representations of HIV/AIDS among healthcare professionals in benchmark services. **Rev. Gaucha Enferm**, v. 35, n. 4, p. 94-100, 2014/12 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000400094>. Acesso em: 16 out. 2017.

DA COSTA PINHEIRO, P. N. et al. Relação entre infidelidade e infecção ao hiv/aids na visão de homens heterossexuais. **Ciencia y Enfermería**, v. 18, n. 3, p. 39-48, 2012. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3704/370441811005.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2018.

DA SILVA, L. A. V. Barebacking e a possibilidade de soroconversão Barebacking and the possibility of seroconversion. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 6, p. 1381-1389, 2009. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/fcd3/479ffb906807559656b74207f0e791feb08a.pdf>. Acesso em: 23 out. 2017.

DELPPIERRE, C. et al. High-Risk groups for late diagnosis of HIV infection: a need for rethinking testing policy in the general population. **AIDS Patient Care & STDs**, v. 20, n. 12, p. 838-847, 2006.

DEMAZIÈRE, D.; DUBAR, C. **Analyser les entretiens biographiques: l'exemple de récits d'insertion**. Paris: Nathan, Coll. Essais & recherches, 1997.

DE SOUSA DANTAS, M. et al. HIV/AIDS: significados atribuídos por homens trabalhadores da saúde. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 223-230, 2015.

DICKSON, N. P. et al. Late presentation of HIV infection among adults in New Zealand: 2005–2010. **HIV medicine**, v. 13, n. 3, p. 182-189, 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1293.2011.00959.x/full>>. Acesso em: 25 set. 2016.

DORON, H. et al. (2008). “Contagious Love”: A Qualitative Study of the Couple Relationships of Ten AIDS Carriers. **The Open AIDS Journal**, 2, 58-67. Disponível em: <<http://doi.org/10.2174/1874613600802010058>>. Acesso em: 16 out. 2017.

DOURADO, I. et al. What's pregnancy got to do with it? Late presentation to HIV/AIDS services in Northeastern Brazil. **AIDS care**, v. 26, n. 12, p. 1514-1520, 2014. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2014.938016?scroll=top&needAccess=true>. Acesso em: 01 out. 2016.

DUBAR, C. Trajetórias sociais e formas identitárias: esclarecimentos conceituais e metodológicos. **Educ. Soc. Campinas** [online], v. 19, n. 62. p.1-14, 1998. Disponível em: <<http://www.bireme.br/scielo>>. Acesso em: 21 jan. 2016.

FAKOYA, I. et al. Religion and HIV diagnosis among Africans living in London. **HIV Med.**, v. 13, n. 10, p. 617-22, 2012. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1293.2012.01031.x/full>. Acesso em: 25 set. 2016.

FAUCI, A. S. An HIV Vaccine: Mapping Uncharted Territory. **JAMA**, v. 316, n. 2, p. 143-4, 2016. doi:10.1001/jama.2016.7538. Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2533075>. Acesso em: 19 ago. 2016.

FAZITO-REZENDE, E. L. L.; VASCONCELOS, A. M. N.; PEREIRA, M. G. Causes of death among people living with HIV/AIDS in Brazil. **Braz. J. Infect. Dis.**, [S.l.], v. 14, n. 6, p. 558-63, 2010.

FENKL, E. A.; GRACIA JONES, S.; ORTA, R. Young Hispanic Men's HIV and STI Knowledge, Attitudes, Beliefs, and Behaviors. **Hispanic Health Care Int**, v. 14, n. 3, p. 109-15, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/1540415316657825>>. Acesso em: 19 jun. 2018.

FERNANDES, N. M. et al. Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 33, n. 4, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00053415>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

FERRANDEZ, J. S. R.; SESMERO, J. M. M. Pre-exposure prophylaxis for the prevention of HIV infection: a new prevention paradigm? **Farm Hosp.**, Madrid, v. 40, n. 3, p. 219-224, jun. 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-63432016003300007&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 19 ago. 2016.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. da. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 3087-3098, 2012.

FERREIRA, R. F. G. et al. Gender Differences in Risk Factors for Delayed Diagnosis of HIV/AIDS in a Midsized City of Brazil. **J Int Assoc Provid AIDS Care**, v. 15, n. 2, p. 135-40, 2016/03 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/2325957414553845>>. Acesso em: 27 mar. 2016.

FONSECA, M. G. P.; BASTOS, F. I. Twenty-five years of the AIDS epidemic in Brazil: principal epidemiological findings, 1980-2005. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, supl. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001500002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 jan. 2015.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, Jan. 2008.

FORTIN, M. F.; GRENIER, R.; NADEAU, M. Métodos de Colheita de Dados. In: FORTIN, M. F. **O processo de investigação: da concepção à realização**. Loures: LUSOCIÊNCIA, 2003.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Tradução de Maria Theresa da Costa Albuquerque e José Augusto Guilhon Albuquerque. 13 ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREITAS, M. I. F. **A gestão do segredo na vida de casais após a infecção pelo HIV**. Belo Horizonte: UFMG, Programa de Cooperação Técnica SIDA Brasil – França, 1998. 87 p. Relatório de Pesquisa.

FREITAS, M. I. F. et al. Interações sociais e a adesão à terapia antiretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **REME Rev Min Enferm.**, v. 21, 2017. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=31527&indexSearch=ID>. Acesso em: 13 nov. 2017.

FROIS, E.; MOREIRA, J.; STENGEL, M.. Mídias e a imagem corporal na adolescência: o corpo em discussão. **Psicologia em estudo**, v. 16, n. 1, 2011. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2871/287122137009/>. Acesso em: 15 jul. 2018.

FUSTER-RUIZDEAPODACA, M. J. et al. Psychosocial determinants of HIV testing across stages of change in Spanish population: a cross-sectional national survey. **BMC Public Health**, v. 17, n. 1, p. 234-234, 2017/03 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-017-4148-4>. Acesso em: 27 mar. 2018.

GAGNON, J. H. **Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade**. Trad. Lucia Ribeiro da Silva. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GALINDO, W. C. M.; FRANCISCO, A. L.; RIOS, L. F. Proposições para a formação de aconselhadores em HIV/Aids. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 23, p. 741-761, 2013.

GALINKIN, A. L. et al. Representações sociais acerca da AIDS e percepção de risco da infecção entre estudantes universitários. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 6, n. 3, p. 51-66, ago. 2012. ISSN 19828829. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1155/1054>. Acesso em: 18 out. 2017.

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

GALVÃO, J. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GANDHI, N. R. et al. Delayed Presentation for Human Immunodeficiency Virus (HIV) Care Among Veterans: A Problem of Access or Screening? **Medical Care**, v. 45, n. 11, p. 1105–09, 2007. Disponível em: <http://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181271476>. Acesso em: 15 mar. 2016.

GARCÍA, C. C. et al. Retraso diagnóstico y enfermedad avanzada en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en la Comunidad de Madrid (2007-2011). **Rev. Esp. Salud**

Publica, Madrid, v. 86, n. 1, p. 37-47, 2012. Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113557272012000100004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 30 maio 2016.

GARCIA, S. et al. **Práticas sexuais e vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro: considerações sobre as desigualdades de gênero, raça e geração no enfrentamento da epidemia**. E-book, v. 2, p. 417-447, 2015.

GARCIA, S.; SOUZA, F. M. de. Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saude soc.**, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 9-20, Dec. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000600003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 jun. 2018.

GARGALLO-BERNAD, C. et al. Oportunidades perdidas en el diagnóstico de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana en la Comunidad de Aragón. Importancia del diagnóstico tardío. **Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica**, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213005X18301630>. Acesso em: 23 jul. 2018.

GIAMI, A.; AZÉMARD, A; POPLAVISKY, J. Representações da AIDS e das pessoas atingidas: permanência e mudanças. In: GIAMI, A.; VEIL, C. **Enfermeiras frente à Aids: representações e condutas, permanência e mudanças**. Canoas: Ulbra, 1997, p. 49-155.

GIAMI, A.; VEIL, C. **Enfermeiras frente à Aids: representações e condutas, permanência e mudanças**. Canoas: Ulbra, 1997.

GIAMI, A. Permanência das representações do gênero em sexologia: as inovações científica e médica comprometidas pelos estereótipos de gênero. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, p. 301-320, 2007. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0103-73312007000200006&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 15 jun. 2018.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. 2 ed. São Paulo: UNESP, 1993. 228p.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIRARDI, E. et al. Delayed presentation and late testing for HIV: demographic and behavioral risk factors in a multicenter study in Italy. **JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 36, n. 4, p. 951-959, 2004.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet], v. 19, n. 3, p. 8, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06>. Acesso em: 02 out. 2016.

GOMES, A. M. T. et al. As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da AIDS para pessoas soropositivas hospitalizadas. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 111-20, 2012.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, Out 2002, vol.18, no.5, p.1207-1214. ISSN 0102-311X.

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

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M. L.; CASTILHO, E. A. Magnitude e tendência da epidemia de Aids em municípios brasileiros de 2002-2006. **Rev. Saúde Públ.**, São Paulo, v. 44, n. 3, Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan. 2015.

GRANGEIRO, A. et al. Late entry into HIV Care: Estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. **PLoS ONE**, v. 6, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0014585>>. Acesso em: 21 jan. 2015.

GUARALDI, G. et al. Late presentation increases risk and costs of non-infectious comorbidities in people with HIV: an Italian cost impact study. **AIDS Res Ther**, v. 14, n. 1, p. 8-8, 2017/02 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/s12981-016-0129-4>>. Acesso em: 20 mar. 2018.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. de. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. **Ciência & saúde coletiva**, v. 11, p. 1093-1103, 2006.

GUIMARÃES, K. Estigma, discriminação e contextos de vulnerabilidade: gênero, racismo, pobreza e infecção pelo HIV/Aids. In: TAQUETTE, S. R. **Aids e juventude: gênero, classe e raça**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2009.

GUTIÉRREZ, M. R. B.; PÉREZ, N. R. Prevención y diagnóstico tardío de SIDA en Ciudad de La Habana, 1986-2007. **Revista Cubana de Medicina General Integral**, v. 25, n. 2, p. 1-12, 2009.

HACHFELD, A. et al. Reasons for late presentation to HIV care in Switzerland. **J Int AIDS Soc**, v. 18, p. 20317-20317, 2015/11 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4653319/?tool=pubmed>>. Acesso em: 19 mar. 2018.

HALL, H. I. et al. Late Diagnosis and Entry to Care after Diagnosis of Human Immunodeficiency Virus Infection: A Country Comparison. Ed. Nades Palaniyar. **PLoS ONE**, 2013. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0077763>>. Acesso em: 19 jan. 2015.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. p. 57-70, 2005a.

HERZLICH, C. Fragilidade da vida e desenvolvimento das ciências sociais no campo da saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 193-203, 2005b.

HIV IN EUROPE (HiE). **HIV Indicator Conditions: Guidance for Implementing HIV Testing in Adults in Health Care Settings**. Copenhagen: Copenhagen University, 2012.

INSIGHT START STUDY GROUP et al. Initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection. **New England Journal of Medicine**, v. 2015, n. 373, p. 795-807, 2015. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1506816#t=article>. Acesso em: 22 ago. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico** – João Pessoa. IBGE, 2010.

_____. **Perfil demográfico** – Paraíba. IBGE, 2016a. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pb>. Acesso em: 24 jul. 2016.

_____. Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios: síntese de indicadores 2015**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016b. 108p.

JEONG, S. J. et al. Late Presentation into Care of HIV Disease and Its Associated Factors in Asia: Results of TAHOD. **AIDS Res Hum Retroviruses**, v. 32, n. 3, p. 255-61, 2016/02 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1089/AID.2015.0058>>. Acesso em: 22 mar. 2018.

JODELET, D. Representações do Contágio e a Aids. In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (orgs). **AIDS e Representações Sociais: à busca de sentidos**. Natal: EDUFRN, 1998, p. 17-45.

JODELET, D. **As representações sociais**. Trad. Lilian Ulup. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

JOHANSSON, K. A.; ROBBERSTAD, B.; NORHEIM, O. F. Further benefits by early start of HIV treatment in low income countries: survival estimates of early versus deferred antiretroviral therapy. **AIDS research and therapy**, v. 7, n. 1, p. 1, 2010. Disponível em: <https://aidsrestherapy.biomedcentral.com/articles/10.1186/1742-6405-7-3>. Acesso em: 22 ago. 2016.

JOHNSON, D. F. et al. Frequent failed early HIV detection in a high prevalence area: implications for prevention. **AIDS patient care and STDs**, v. 17, n. 6, p. 277-282, 2003. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/108729103322108157?journalCode=apc>>. Acesso em: 20 ago. 2016.

JOORE, I. K. et al. HIV indicator condition-guided testing to reduce the number of undiagnosed patients and prevent late presentation in a high-prevalence area: a case-control study in primary care. **Sex Transm Infect**, v. 91, n. 7, p. 467-72, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1136/sextrans-2015-052073>>. Acesso em: 21 jul. 2018.

KHOURY, Z.; SILVA, R. S.; VILLELA, W. Factors associated with a delay in seeking HIV/AIDS treatment in São Paulo, Brazil. **AIDS Behav**, v. 19, n. 4, p. 679-83, 2015/04 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s10461-014-0885-x>>. Acesso em: 21 mar. 2018.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KITAHATA, M. M. et al. Effect of early versus deferred antiretroviral therapy for HIV on survival. **New England Journal of Medicine**, v. 360, n. 18, p. 1815-1826, 2009. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0807252#t=article>. Acesso em: 22 ago. 2016.

LANOY, E. et al. Frequency, determinants and consequences of delayed access to care for HIV infection in France. **Antivir Ther.**, v. 12, n. 1, p. 89-96, 2007.

LEAL, N. S. B.; COELHO, A. E. L. Representações sociais da AIDS para estudantes de Psicologia. **Fractal rev. psicol**, v. 28, n. 1, p. 9-16, 2016/04 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922016000100009. Acesso em: 18 out. 2017.

LEE, Y.-H.; SALMAN, A.; COOKSEY-JAMES, T. Gender Differences in HIV/AIDS Preventive Self-Efficacy Among Taiwanese Adolescents. **AIDS Educ Prev**, v. 28, n. 1, p. 77-89, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1521/aeap.2016.28.1.77>. Acesso em: 18 jun. 2018.

LIFSON, A. R. et al. Improved quality of life with immediate versus deferred initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection. **AIDS**, v. 31, n. 7, p. 953-963, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28121710>. Acesso em: 18 fev. 2018.

LORETO, S.; AZEVEDO-PEREIRA, J. M. A infecção por HIV – importância das fases iniciais e do diagnóstico precoce. **Acta Farmacêutica Portuguesa**, v. 1, n. 2, p. 5-17, 2012. Disponível em: <http://www.actafarmacaceuticaportuguesa.com/index.php/afp/article/view/18>. Acesso em: 20 ago. 2016.

LOTFI, R. et al. How do women at risk of HIV/AIDS in Iran perceive gender norms and gendered power relations in the context of safe sex negotiations? **Arch Sex Behav**, v. 42, n. 5, p. 873-81, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-012-0040-6>. Acesso em: 20 jun. 2018.

MACCARTHY, S. et al. Late presentation to HIV/AIDS care in Brazil among men who self-identify as heterosexual. **Rev Saude Publica**, v. 50, p. 54-54, 2016a. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4988802/?tool=pubmed>. Acesso em: 18 abr. 2018.

_____. Barriers to HIV testing, linkage to care, and treatment adherence: a cross-sectional study from a large urban center of Brazil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, 2016/12 2016b. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/33661>. Acesso em: 18 abr. 2018.

MAGNO, L.; CASTELLANOS, M. E. P. Significados e vulnerabilidade ao HIV/aids entre caminhoneiros de rota longa no Brasil. **Rev. Saúde Públ.**, v. 50, p. 76, 2016. Disponível em:

<<http://www.periodicos.usp.br/rsp/article/view/126566/123540>>. Acesso em: 18 out. 2017.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará-ABIA-IMS, UERJ, 1993.

MANYAAPELO, T. et al. Understanding the Psychosocial Correlates of the Intention to Use Condoms among Young Men in KwaZulu-Natal, South Africa. **International journal of environmental research and public health (Online)**, v. 14, n. 4, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph14040339>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

MAPA da **região metropolitana de João Pessoa**. Disponível em: <http://www.skyscrapercity.com/showthread.php?t=529959>. Acesso em: 04 jul. 2016.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

MARINS, J. R. P. et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. **AIDS**, [S.l.], v. 17, p. 1675-82, 2003.

MARQUES JUNIOR, J. S.; GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F. do. Masculinidade hegemônica, vulnerabilidade e prevenção ao HIV/AIDS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 511-520, 2012.

MARSHALL, B. D. L. et al. Individual and Partner-Level Factors Associated with Condom Non-Use Among African American STI Clinic Attendees in the Deep South: An Event-Level Analysis. **AIDS Behav**, v. 20, n. 6, p. 1334-42, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s10461-015-1266-9>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

MATIDA, L. H. et al. Ampliação da sobrevivência de crianças com aids: uma resposta brasileira sustentável. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**, Ano V, n. 1. Ministério da Saúde: Brasília, 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Boletim2008_versao1_6.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2015.

MAYAN, M. J. **An introduction to qualitative methods**: a training module for students and professionals. Edmonton, Universidade of Alberta, 2001.

MCCORMACK, S. et al. Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial. **The Lancet**, v. 387, n. 10013, p. 53-60, 2016.

MESQUITA, J. D. S. et al. Fatores de risco e de proteção entre adolescentes em relação às DST/HIV/AIDS. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 11, n. 3, p. 1227-1233, 2017. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/10058/pdf_2614>. Acesso em: 15 jun. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOCROFT, A. et al. Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe: results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE). **PLoS Med**, v. 10, n. 9: e1001510, 2013. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371%2Fjournal.pmed.1001510>>. Acesso em: 01 out. 2016.

MOCROFT, A. et al. Late presentation for HIV care across Europe: update from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) study, 2010 to 2013. **Euro surveillance**, v. 20, n. 47, 2015/12 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2015.20.47.30070>>. Acesso em: 27 mar. 2018.
MONTANER, J. S. G. Treatment as prevention: toward an AIDS-free generation. **Top. Antivir. Med.**, [S.l.], v. 21, n. 3, p.110-4, jul.-ago. 2013.

MONTANER, J. S. G. et al. Expansion of HAART Coverage Is Associated with Sustained Decreases in HIV/AIDS Morbidity, Mortality and HIV Transmission: The “HIV Treatment as Prevention” Experience in a Canadian Setting. **PLoS ONE**, v. 9, n. 2, February 2014, e87872. doi:10.1371/journal.pone.0087872. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0087872>. Acesso em: 19 ago. 2016.

MOREIRA, R. I. et al. Immune Status at Presentation for Human Immunodeficiency Virus Clinical Care in Rio de Janeiro and Baltimore. **Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)**, v. 57, Suppl 3, 2011: S171–S178. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3170137/>. Acesso em: 25 set. 2016.

MORENO S.; MOCROFT A.; MONFORTE A. D. Medical and societal consequences of late presentation. **Antiviral therapy**, v. 15 Suppl 1, p. 9-15, 2010. Disponível em: <<http://www.intmedpress.com/journals/avt/article.cfm?id=1523&pid=88&sType=AVT>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

MORIN, E. Les anti-peurs. In: **Communications**, 57, 1993. Peurs. p. 131-139; Disponível em: http://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1993_num_57_1_1871. Acesso em: 16 out. 2017.

MOSCOVICI, S. Préface. In: HERZLICH, C. **Santé et maladie**. Paris: Mouton, 1969.

MOSCOVICI, S. **A psicanálise, sua imagem e seu público**. Trad. de Sonia Fuhrmann. Petrópolis: Vozes, 2012.

MUGAVERO, M. J. et al. Late Diagnosis of HIV Infection: The Role of Age and Gender. **The American journal of medicine**, v. 120, n. 4, 370-373, 2007. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002934306006760>>. Acesso em: 25 set. 2016.

MUSSINI, C. Late presenters: what can we do? **Journal of the International AIDS Society**, v. 15, Suppl 4, 2012. Disponível em: <http://europepmc.org/articles/pmc3512546>. Acesso em: 25 set. 2016.

NATIONAL INSTITUTE OF ALLERGY AND INFECTIOUS DISEASES (NIAID). **Starting Antiretroviral Treatment Early Improves Outcomes for**

HIV-Infected Individuals. 2015. Disponível em:

<http://www.niaid.nih.gov/news/newsreleases/2015/Pages/START.aspx>. Acesso em: 22 ago. 2016.

NICE. GUIDELINE. **HIV testing:** increasing uptake among people who may have undiagnosed HIV. 2016. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng60/chapter/Recommendations#offering-and-recommending-hiv-testing-in-different-settings>. Acesso em: 21 jul. 2018.

NUBED, C. K.; AKOACHERE, J.-F. T. K. Knowledge, attitudes and practices regarding HIV/AIDS among senior secondary school students in Fako Division, South West Region, Cameroon. **BMC Public Health**, v. 16, n. 1, p. 847-847, 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4994230/?tool=pubmed>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

OLIVA, J. et al. Predictors of advanced disease and late presentation in new HIV diagnoses reported to the surveillance system in Spain. **Gac Sanit**, Barcelona, v. 28, n. 2, p. 116-122, abr. 2014. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112014002200005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2016.

OLTRAMARI, L. C.; CAMARGO, B. V. AIDS, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. **Psicol. estud**, v. 15, n. 2, p. 275-283, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722010000200006>. Acesso em: 16 out. 2017.

PAILLARD, B. Appréhender les peurs. In: **Communications**, 57, 1993. Peurs. p. 7-15; Disponível em: http://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1993_num_57_1_1862. Acesso em: 16 out. 2017.

PALELLA JR., F. J et al. Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 43, p. 27-34, 2006.

PANARRA, B. A. C. S. et al. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. **Revista Cuidarte**, v. 8, n. 3, p. 1887-98, 2017. Disponível em: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/451>>. Acesso em: 15 jun. 2018. doi:<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.451>.

PARAÍBA. Secretaria Estadual de Saúde. Gerência de Planejamento e Gestão. **Plano Diretor de Regionalização da Paraíba**. João Pessoa, 2008. Disponível em: <http://www.saude.pb.gov.br/site/PDR08.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2016.

PARAÍBA. Secretaria Estadual de Saúde. Núcleo DST/AIDS/Sífilis. **Dados epidemiológicos da Paraíba**. João Pessoa, 2015.

PARAÍBA. Secretaria Estadual de Saúde. Núcleo DST/AIDS/Sífilis. **Rede de atenção ao HIV/AIDS**. João Pessoa, 2016a.

PARAÍBA. Secretaria Estadual de Saúde. Núcleo DST/AIDS/Sífilis. **Dados do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos na Paraíba**. João Pessoa, 2016b.

- PIÑEIRÚA, A. et al. The HIV care continuum in Latin America: challenges and opportunities. **Lancet Infect Dis**, v. 15, n. 7, p. 833-9, 2015. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099\(15\)00108-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099(15)00108-5)>. Acesso em: 23 jul. 2018.
- POLEJACK, L.; SEIDL, E. M. F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700029&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jan. 2015.
- PROCHET, N. De que são feitos os sonhos? **Cad. psicanal.**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 28, p. 11-25, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141362952013000100001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 out. 2017.
- REBELLO, L. E. F. de S.; GOMES, R. Qual é a sua atitude? Narrativas de homens jovens universitários sobre os cuidados preventivos com a AIDS. **Saúde e Sociedade**, v. 21, p. 916-927, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 30 jul. 2018.
- RERKS-NGARM, S. et al. MOPH-TAVEG Investigators. Vaccination with ALVAC and AIDSVAX to prevent HIV-1 infection in Thailand. **N Engl J Med.**, v. 361, n. 23, p. 2209-20, 2009. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0908492#t=article>. Acesso em: 19 ago. 2016.
- RIVERO MARCOTEGUI, M. et al. Diagnóstico tardío de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana: oportunidades diagnósticas perdidas. **Anales Sis San Navarra, Pamplona**, v. 37, n. 3, p. 329-338, dic. 2014. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v37n3/original2.pdf>>. Acesso em: 23 jul. 2018.
- RODGER, A. J. et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. **JAMA**, v. 316, n. 2, p. 171-81, 2016. doi:10.1001/jama.2016.5148. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2533066>. Acesso em: 10 dez. 2018.
- RODRIGUES, L. S. A. et al. Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/Aids: estudo de representações sociais. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 2, p. 349-355, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3610/361033316012.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2017.
- RODRIGUEZ DE PAULA, P. S.; LAGO, M. C. S. Da peste gay ao barebacking sex: AIDS, biopolítica e risco em saúde. **Ciencias Sociales y Educación**, 2013. Disponível em: <http://repository.udem.edu.co:8080/handle/11407/1595>. Acesso em: 23 out. 2017.
- SALDANHA, A. A. W.; ARAUJO, L. F.; SOUSA, V. C. To age with AIDS: representations, beliefs and attitudes of aged soropositivos for the HIV. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 43, n. 2, p. 323-332, ago. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003496902009000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 out. 2016.

SCHWARCZ, S. et al. Identifying barriers to HIV testing: personal and contextual factors associated with late HIV testing. **AIDS Care**, v. 23, n. 7, p. 892-900, Jul 2011. ISSN 1360-0451. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21424942>>. Acesso em: 18 out. 2017.

SCLIAR, M. História do Conceito de Saúde. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

SCOGNAMIGLIO, P. et al. The potential impact of routine testing of individuals with HIV indicator diseases in order to prevent late HIV diagnosis. **BMC infectious diseases**, v. 13, n. 1, p. 473, 2013. Disponível em: <https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2334-13-473>. Acesso em: 21 jul. 2018.

SEPKOWITZ, K. A. AIDS – the first 20 years. **New England Journal of Medicine**, v. 344, n. 23, p. 1764-72, 2001.

SIEGFRIED, N. et al. Male circumcision for prevention of heterosexual acquisition of HIV in men. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 2, 2009, Art. n°. CD003362. DOI: 10.1002/14651858.CD003362.pub2. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19370585>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

SILVA, C. M.; VARGENS, O. M. da C. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 401-406, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 jul. 2018.

SILVA, L. A. V. da; SANTOS, M.; DOURADO, I. Entre idas e vindas: histórias de homens sobre seus itinerários ao serviço de saúde para diagnóstico e tratamento de HIV/Aids. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, p. 951-973, 2015. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0103-73312015000300951&script=sci_arttext. Acesso em: 21 jul. 2018.

SOBRINO-VEGAS, P. et al. Impact of late presentation of HIV infection on short-, mid- and long-term mortality and causes of death in a multicenter national cohort: 2004-2013. **J Infect**, v. 72, n. 5, p. 587-96, 2016/04 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jinf.2016.01.017>>. Acesso em: 21 mar. 2018.

SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. Trad. Paulo Henriques Brito. São Paulo: Companhia das letras, 1989.

SOUSA, A. K. A. **Modelo de Decisão sobre os Municípios Prioritários para o Controle da Aids no Estado da Paraíba usando Lógica Fuzzy**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2012. 173 p. Disponível em: http://www.de.ufpb.br/~mds/DissertacoesAprovadas/Dissertacao_Ana_Carla_Alves_Sousa-2012.pdf. Acesso em: 04 jul. 2016.

SOUSA, M. A. **Representações de adolescentes sobre HIV/aids com enfoque na sexualidade e na vulnerabilidade às infecções sexualmente transmissíveis**. Belo

Horizonte: 2017. Dissertação de Mestrado (Pós-Graduação em Enfermagem), Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, 2017.

SOUSA, L. M. S.; SILVA, L. S.; PALMEIRA, A. T. Representações sociais de caminhoneiros de rota curta sobre HIV/AIDS. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 346-355, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822014000200011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 18 out. 2017.

SOUZA, E. R. Debate sobre o artigo de Mary Jane P. Spink. In: SPINK, M. J. P. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 6, p. 1277-1311, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000600002. Acesso em: 20 ago. 2016.

SOUZA, M. C. M. R. de; FREITAS, M. I. de F. Aconselhamento em HIV/AIDS: representações dos profissionais que atuam na atenção primária à saúde. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 18-24, 2012. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/495>. Acesso em: 23 jul. 2018.

SPERHACKE, R. D. et al. HIV prevalence and sexual behavior among young male conscripts in the Brazilian army, 2016. **Medicine (Baltimore)**, v. 97, n. 1S Suppl 1, p. S25-S31, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000009014>. Acesso em: 20 jun. 2018.

SPINK, M. J. P. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 6, p. 1277-1311, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000600002. Acesso em: 20 ago. 2016.

STERNBERG, R. J. A triangular theory of love. **Psychological review**, v. 93, n. 2, p. 119-135, 1986.

STERNBERG, R. J. Construct validation of a triangular love scale. **European Journal of Social Psychology**, v. 27, n. 3, p. 313-335, 1997.

SZWARCWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, supl. 1, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 jan. 2015.

TARIQ, S. et al. "I did not see a need to get tested before, everything was going well with my health": a qualitative study of HIV-testing decision-making in KwaZulu-Natal, South Africa. **AIDS Care**, 2017. DOI: 10.1080/09540121.2017.1349277.

TAYLOR, S. E.; BROWN, J. D. Illusion and well-being: a social psychological perspective on mental health. **Psychological bulletin**, v. 103, n. 2, p. 193-210, 1988.

THE UK COLLABORATIVE HIV COHORT (UK CHIC) STEERING COMMITTEE. Late diagnosis in the HAART era: proposed common definitions and associations with mortality. **AIDS**, v. 24, p. 723-727, 2010. Disponível em:

http://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2010/03130/Late_diagnosis_in_the_HAART_era__proposed_common.12.aspx. Acesso em: 25 set. 2016.

TREPKA, M. J. et al. Late HIV diagnosis: Differences by rural/urban residence, Florida, 2007–2011. **AIDS patient care and STDs**, v. 28, n. 4, p. 188-197, 2014. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/full/10.1089/apc.2013.0362>>. Acesso em: 01 out. 2016.

UNAIDS. **A ONU e a resposta à aids no Brasil**. Geneva: UNAIDS, 2012. Disponível em: <<http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2016/03/A-ONU-e-a-resposta-PORTUGU%C3%8AS.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

_____. **Countries ready to “Fast Track” response to end the AIDS epidemic by 2030**. Geneva: UNAIDS, 2014a. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2014/september/20140925_pr_fast_track>. Acesso em: 17 ago. 2016.

_____. **Ambitious Treatment Targets: Writing the final chapter of the AIDS epidemic**. Geneva: UNAIDS, 2014b. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2670_UNAIDS_Treatment_Targets_en.pdf>. Acesso em: 17 ago. 2016.

_____. **UNAIDS Board adopts bold and ambitious strategy to end the AIDS epidemic by 2030**. Geneva: UNAIDS, 2015a. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/october/20151030_PR_PCB37>. Acesso em: 17 ago. 2016.

_____. **Implications of the START study data: questions and answers**. Geneva: UNAIDS, 2015b. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_Implications_of_the_START_study_data_en.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2016.

_____. **Global Aids Update**. Geneva: UNAIDS, 2016a. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2016.

_____. **Prevenção Combinada**. 2016b. Disponível em: <http://unaids.org.br/prevencao-combinada/>. Acesso em: 18 ago. 2016.

_____. **Ending AIDS: Progress towards the 90–90–90 targets**. GLOBAL AIDS UPDATE, 2017. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf. Acesso em: 13 nov. 2017.

VALENTINI, M. B. et al. Evaluation of late presentation for HIV treatment in a reference center in Belo Horizonte, Southeastern Brazil, from 2008 to 2010. **Braz J Infect Dis**, v. 19, n. 3, p. 253-262, 2015/06 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-86702015000300253>. Acesso em: 27 mar. 2018.

WOLDEYOHANNES, D. et al. Risky HIV sexual behavior and utilization of voluntary counseling and HIV testing and associated factors among undergraduate students in Addis Ababa, Ethiopia. **BMC Public Health**, v. 17, n. 1, p. 121-121, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/s12889-017-4060-y>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Technical Consultation on Male Circumcision and HIV Prevention: Research Implications for Policy and Programming**. Montreux: WHO/UNAIDS, 2007. Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/malecircumcision/research_implications/en/. Acesso em: 19 ago. 2016.

_____. **Global Health Sector Strategy on HIV/AIDS 2011-2015**. WHO, 2011.

_____. **Diretrizes consolidadas sobre o uso de medicamentos antirretrovirais para tratamento e prevenção da infecção pelo VIH**: Resumo das principais características e recomendações. Londres: WHO, 2013.

_____. HIV Department. **Core epidemiological slides HIV/AIDS estimates**. WHO, 2014a. Disponível em: <http://www.who.int/hiv/data/en/>. Acesso em: 18 jan. 2015.

_____. **Global update on the health sector response to HIV, 2014**. Geneva: WHO, 2014b.

_____. **Treat all people living with HIV, offer antiretrovirals as additional prevention choice for people at "substantial" risk**. 2015. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/hiv-treat-all-recommendation/en/>>. Acesso em: 17 ago. 2016.

_____. **GLOBAL AIDS UP DATE 2016**. Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/arv/global-AIDS-update-2016_en.pdf. Acesso em: 20 out. 2016.

YADAV, U. N. et al. Mixed method approach for determining factors associated with late presentation to HIV/AIDS care in southern India. **J Postgrad Med**, v. 62, n. 3, p. 173-7, 2016/07 2016. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4970344/?tool=pubmed>>. Acesso em: 21 jul. 2018.

YANG, Y.; WOJNAR, D.; LEWIS, F. M. Becoming a person with HIV: experiences of Cambodian women infected by their spouses. **Culture, Health & Sexuality**, v. 18, n. 2, p. 198-210, 2016. DOI: 10.1080/13691058.2015.1064164.



Apêndices

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Número do questionário: _____ Município: 1 <input type="checkbox"/> João Pessoa 2 <input type="checkbox"/> Campina Grande 3 <input type="checkbox"/> Cabedelo 4 <input type="checkbox"/> Santa Rita SAE: 1 <input type="checkbox"/> Clementino Fraga 2 <input type="checkbox"/> HULW 3 <input type="checkbox"/> HUAC 4 <input type="checkbox"/> Municipal Cabedelo 5 <input type="checkbox"/> Municipal Santa Rita 6 <input type="checkbox"/> Municipal Campina Grande Responsável pela coleta de dados: _____ Data da coleta de dados: ____/____/____ Data da digitação: ____/____/____ Horário de início da entrevista: _____ Horário de término da entrevista: _____ Tempo de entrevista: _____	
A. INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS DO PARTICIPANTE	
1. Iniciais: _____	2. Gênero: 1 <input type="checkbox"/> Feminino 2 <input type="checkbox"/> Masculino 3 <input type="checkbox"/> Transexual/ Travesti 4 <input type="checkbox"/> Outro _____ 2.1 Estava grávida no momento do diagnóstico? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Não se aplica
3. Idade (anos): _____ 3.1 1 <input type="checkbox"/> 18 a 24 anos 2 <input type="checkbox"/> 25 a 39 anos 3 <input type="checkbox"/> 40 a 49 anos 4 <input type="checkbox"/> 50 a 59 anos 5 <input type="checkbox"/> 60 anos ou mais 3.2 Qual a sua idade (anos) quando descobriu que tinha HIV? _____	4. Raça/Cor: 1 <input type="checkbox"/> Branca 2 <input type="checkbox"/> Preta 3 <input type="checkbox"/> Amarela 4 <input type="checkbox"/> Parda 5 <input type="checkbox"/> Indígena 6 <input type="checkbox"/> Ignorado
5. Situação conjugal: 1 <input type="checkbox"/> Solteiro 2 <input type="checkbox"/> Casado/ União estável 3 <input type="checkbox"/> Separado/ Divorciado 4 <input type="checkbox"/> Viúvo 5 <input type="checkbox"/> Outro _____ 5.1 Situação conjugal no momento do diagnóstico: 1 <input type="checkbox"/> Solteiro 2 <input type="checkbox"/> Casado/ União estável 3 <input type="checkbox"/> Separado/ Divorciado 4 <input type="checkbox"/> Viúvo 5 <input type="checkbox"/> Outro _____ 5.2 Tem filhos? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não	6. Crença ou religião: 1 <input type="checkbox"/> Sem religião 2 <input type="checkbox"/> Católica 3 <input type="checkbox"/> Evangélica 4 <input type="checkbox"/> Espírita 5 <input type="checkbox"/> Umbanda/ Candomblé 6 <input type="checkbox"/> Outra _____ 6.1 Crença ou religião no momento do diagnóstico: 1 <input type="checkbox"/> Sem religião 2 <input type="checkbox"/> Católica 3 <input type="checkbox"/> Evangélica 4 <input type="checkbox"/> Espírita 5 <input type="checkbox"/> Umbanda/ Candomblé 6 <input type="checkbox"/> Outra _____
7. Escolaridade Quantidade de anos de estudo: _____	8. Ocupação: 1 <input type="checkbox"/> Desempregado 2 <input type="checkbox"/> Empregado 3 <input type="checkbox"/> Autônomo 4 <input type="checkbox"/> Do lar 5 <input type="checkbox"/> Estudante

B. DIAGNÓSTICO DO HIV	
Provável modo de transmissão	
26. Transmissão vertical 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado	27. Sexual 1 <input type="checkbox"/> Relações sexuais com homens 2 <input type="checkbox"/> Relações sexuais com mulheres 3 <input type="checkbox"/> Relações sexuais com homens e mulheres 4 <input type="checkbox"/> Não foi transmissão sexual 5 <input type="checkbox"/> Ignorado
28. Sanguínea 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado	29. Se foi sanguínea, qual a via? 1 <input type="checkbox"/> Uso de drogas injetáveis 2 <input type="checkbox"/> Hemotransfusão para hemofilia 3 <input type="checkbox"/> Transfusão sanguínea 4 <input type="checkbox"/> Acidente com material biológico com posterior soroconversão até seis meses. 5 <input type="checkbox"/> Não se aplica
30. Contagem de linfócitos T CD4+ no momento do diagnóstico (adquirir informação no prontuário): _____ 1 <input type="checkbox"/> Menor que 200 células/mm ³ 2 <input type="checkbox"/> 200 a 349 células/mm ³ 3 <input type="checkbox"/> 350 a 499 células/mm ³ 4 <input type="checkbox"/> 500 células/mm ³ ou mais 5 <input type="checkbox"/> Ignorado	
31. Carga viral no momento do diagnóstico (adquirir informação no prontuário): _____ 1 <input type="checkbox"/> Carga viral indetectável (até 50 cópias/ml) 2 <input type="checkbox"/> 51 a 400 cópias/ml 3 <input type="checkbox"/> 401 a 1.000 cópias/ml 4 <input type="checkbox"/> 1.001 a 10.000 cópias/ml 5 <input type="checkbox"/> 10.001 a 100.000 cópias/ml 6 <input type="checkbox"/> Acima de 100.000 cópias/ml 7 <input type="checkbox"/> Ignorado	
32. Tempo entre o primeiro resultado positivo de HIV e a apresentação ao serviço de saúde para os cuidados com a infecção: _____ <input type="checkbox"/> Dias <input type="checkbox"/> Meses <input type="checkbox"/> Anos <input type="checkbox"/> Não sabe	34. Tempo com diagnóstico da infecção pelo HIV: _____ <input type="checkbox"/> Meses <input type="checkbox"/> Anos <input type="checkbox"/> Não sabe
33. Tempo entre o primeiro resultado positivo de HIV e o início da terapia antirretroviral: _____ <input type="checkbox"/> Dias <input type="checkbox"/> Meses <input type="checkbox"/> Anos <input type="checkbox"/> Não sabe	35. Data do diagnóstico: ____/____/____. (consultar prontuário)
36. Possui diagnóstico de aids? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não	37. Tempo com diagnóstico de aids: _____ <input type="checkbox"/> Meses <input type="checkbox"/> Anos <input type="checkbox"/> Não sabe <input type="checkbox"/> Não se aplica
38. Presença de doença indicativa de aids no momento do diagnóstico? (Adquirir informação no prontuário) 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado Câncer cervical invasivo 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado Candidose de esôfago 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado Candidose de traquéia, brônquios ou pulmões 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado Citomegalovirose (exceto fígado, baço e linfonodos) 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado Criptococose extrapulmonar 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Ignorado	

Criptosporidiose intestinal crônica (período > 1 mês)	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Herpes simples mucocutâneo (período > 1 mês)	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Histoplasmose disseminada	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Isosporidiose intestinal crônica (período > 1 mês)	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Leucoencefalopatia multifocal progressiva	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Linfoma não-Hodgkin de células B e outros linfomas	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Linfoma primário do cérebro	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Pneumonia por <i>Pneumocystis carini</i>	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Micobacteriose disseminada (exceto tuberculose ou hanseníase)	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Reativação de doença de Chagas (meningoencefalite e/ou miocardite)	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Sepse recorrente por <i>Salmonella</i> (não tifóide)	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado
Toxoplasmose cerebral	1 <input type="checkbox"/> Sim	2 <input type="checkbox"/> Não	3 <input type="checkbox"/> Ignorado

C. ACESSO AO DIAGNÓSTICO DO HIV

39. Qual o motivo pelo qual buscou o serviço de saúde para realizar o teste de HIV?

- 1 Indicação médica ou de outro profissional de saúde
 2 Pré-natal
 3 Suspeita após relação sexual desprotegida
 4 Após relação sexual com parceiro HIV-positivo
 5 Após acidente com material biológico
 6 Por ter compartilhado agulhas no uso de drogas injetáveis
 7 Por apresentar-se doente com sintomas de aids
 8 Para saber seu estado sorológico por curiosidade ou precaução
 9 Outro _____

40. Quando ficou doente, buscou outras alternativas antes de procurar o serviço de saúde?

- 1 Sim 2 Não 3 Não se aplica

40.1 Quais alternativas?

- Uso de plantas medicinais 0 Não 1 Sim
 Homeopatia 0 Não 1 Sim
 Medicina tradicional chinesa/acupuntura 0 Não 1 Sim
 Instituição religiosa/benzedeiro (a) 0 Não 1 Sim
 Outro 0 Não 1 Sim _____

41. O (a) senhor (a) considera que demorou a buscar o serviço de saúde para fazer o teste de HIV?

- 1 Sim, por se sentir saudável
 2 Sim, por sentir medo da doença
 3 Sim, por sentir medo do estigma/preconceito
 4 Sim, por acreditar que não tinha o risco de se contaminar com o HIV
 5 Sim, por outro motivo _____
 6 Não
 7 Ignorado

42. Qual foi o primeiro serviço de saúde procurado para realizar o teste de HIV?

- 1 UBS/ USF 2 Ambulatório de referência 3 Serviço de Assistência Especializada
 4 Hospital Público 5 Hospital Privado 6 Consultório particular
 7 Pronto-atendimento 8 Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA)
 9 Outro _____

43. O primeiro serviço de saúde que o Sr. (a) procurou realizou o teste de HIV? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
44. Recebeu aconselhamento na realização do teste de HIV? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
45. Com quanto tempo recebeu o resultado do teste de HIV? 1 <input type="checkbox"/> No mesmo dia 2 <input type="checkbox"/> Menos de uma semana 3 <input type="checkbox"/> Mais de uma semana e menos de um mês 4 <input type="checkbox"/> Mais de um mês
46. Quantas vezes o Sr. (a) necessitou ir ao (s) serviço (s) de saúde para descobrir que tinha HIV/aids? _____
47. Serviço de saúde que realizou o diagnóstico: Nome: _____ 47.1 1 <input type="checkbox"/> UBS/ USF 2 <input type="checkbox"/> Ambulatório de referência 3 <input type="checkbox"/> SAE 4 <input type="checkbox"/> Hospital Público 5 <input type="checkbox"/> Hospital Privado 6 <input type="checkbox"/> Consultório particular 7 <input type="checkbox"/> Pronto-atendimento 8 <input type="checkbox"/> Outro _____
48. No serviço de saúde que descobriu o HIV/aids, o Sr. (a) conseguiu se consultar no prazo de 24 horas? 1 - <input type="checkbox"/> Nunca 2 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 5 - <input type="checkbox"/> Sempre
49. Com que frequência o Sr. (a) perdeu o turno de trabalho ou compromisso para ir até o serviço de saúde para descobrir que tinha HIV/aids? 1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
50. Como é a distância do serviço de saúde que diagnosticou o HIV/aids até a casa do (a) Sr. (a)? 1 - <input type="checkbox"/> Muito distante 2 - <input type="checkbox"/> Distante 3 - <input type="checkbox"/> Regular 4 - <input type="checkbox"/> Próximo 5 - <input type="checkbox"/> Muito próximo
51. Qual foi o meio de transporte mais utilizado pelo (a) Sr. (a) para se deslocar até o serviço de saúde para descobrir que tinha HIV/aids? 1 <input type="checkbox"/> Transporte público 2 <input type="checkbox"/> Automóvel/ motocicleta próprio 3 <input type="checkbox"/> Outro _____
52. O (a) Sr. (a) gastou dinheiro com transporte para se deslocar até o serviço de saúde para descobrir que tinha HIV/aids? 1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
53. O (a) Sr. (a) precisou pagar algum valor para ser atendido ou realizar exames no serviço de saúde que diagnosticou o HIV/aids? 1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
54. O (a) Sr. (a) necessitou de auxílio-financeiro para realizar consultas e exames para descobrir que tinha HIV/aids? 1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
55. Para o (a) Sr. (a) como foi o atendimento dos profissionais do serviço de saúde que realizou o diagnóstico? 1 - <input type="checkbox"/> Muito ruim 2 - <input type="checkbox"/> Ruim 3 - <input type="checkbox"/> Regular 4 - <input type="checkbox"/> Bom 5 - <input type="checkbox"/> Muito bom 6 - <input type="checkbox"/> Não respondeu
56. Após descobrir que tinha HIV, qual foi sua atitude? 1 <input type="checkbox"/> Resolveu aderir ao cuidado do serviço de saúde. 2 <input type="checkbox"/> Não buscou o serviço de saúde, por dificuldades de acesso ao serviço. 3 <input type="checkbox"/> Não buscou o serviço de saúde, por negar a infecção e se sentir saudável. 4 <input type="checkbox"/> Não buscou o serviço de saúde, por medo da discriminação/preconceito. 5 <input type="checkbox"/> Não buscou o serviço de saúde, por medo de outras pessoas (família, amigos) descobrirem. 6 <input type="checkbox"/> Não buscou o serviço de saúde, por outro motivo _____.
D. SEXUALIDADE DA PESSOA COM HIV

57. Qual a sua idade quando namorou pela primeira vez? _____ anos	0 <input type="checkbox"/> Ignorado ou não se aplica
58. Com qual idade o (a) sr. (a) se relacionou sexualmente pela primeira vez? _____ anos	0 <input type="checkbox"/> Ignorado
59. Utilizou preservativo na primeira relação sexual?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
60. Com quantos (as) parceiros já se relacionou sexualmente na vida? _____	0 <input type="checkbox"/> Ignorado
60.1	1 <input type="checkbox"/> Apenas um 2 <input type="checkbox"/> De 2 a 9 3 <input type="checkbox"/> 10 ou mais 4 <input type="checkbox"/> Não sabe ou recusou-se a responder
61. Já se relacionou com pessoas do mesmo sexo?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
62. Como se sente em relação a sua vida sexual?	1 <input type="checkbox"/> Muito satisfeito (a) 2 <input type="checkbox"/> Satisfeito (a) 3 <input type="checkbox"/> Pouco satisfeito (a) 4 <input type="checkbox"/> Insatisfeito 5 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
63. Nos últimos 12 meses, teve relações com parceiro (s) fixo (s)?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
64. Nos últimos 12 meses, teve relações com parceiros casuais?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
65. Atualmente tem parceiro (a) fixo (a)?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 3 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
65.1 Há quanto tempo está junto com seu parceiro? _____ (anos)	
66. Antes de descobrir que tinha HIV/aids, o (a) sr. (a) acreditava que poderia se contaminar com o vírus?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não, por confiar no (a) parceiro (a) 3 <input type="checkbox"/> Não, por ter parceiro (a) fixo (a) 4 <input type="checkbox"/> Não, por estar há muito tempo com parceiro (a) 5 <input type="checkbox"/> Não, por motivos religiosos 6 <input type="checkbox"/> Não, por outro motivo 7 <input type="checkbox"/> Recusou-se a responder
67. Com que frequência utiliza preservativo nas relações sexuais?	1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
68. Com que frequência após uma relação sexual desprotegida com parceiro (a) fixo (a), você procurou fazer o teste rápido de HIV?	1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
69. Com que frequência após uma relação sexual desprotegida com parceiro (a) casual, você procurou fazer o teste rápido de HIV?	1 - <input type="checkbox"/> Sempre 2 - <input type="checkbox"/> Quase sempre 3 - <input type="checkbox"/> Às vezes 4 - <input type="checkbox"/> Quase nunca 5 - <input type="checkbox"/> Nunca
70. Quais os motivos que te influenciaram a não utilizar preservativo?	
70.1 Por confiar no (a) parceiro (a)	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.2 Por ter parceiro (a) fixo (a)	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.3 Por estar há muito tempo com parceiro (a)	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.4 Por motivos religiosos	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.5 Por achar que diminui ou tira o prazer da relação	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.6 Porque o (a) parceiro (a) se recusa a usar	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.7 Porque não gosta de usar	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.8 Por vergonha de sugerir o uso do preservativo	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
70.9 Por não ter condições de comprar	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não

70.10 Outro 1 Sim 2 Não _____

APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA ABERTA

TÍTULO DA PESQUISA: DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: MAGNITUDE DO FENÔMENO E TRAJETÓRIAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV

- **QUESTÃO CENTRAL:** Gostaria que o (a) Sr. (a) me contasse sobre suas experiências de vida e o que pensa sobre a aids, da forma que achar importante, e me dissesse quais os seus sentimentos em relação à doença. Conte-me sobre seu modo de pensar a sexualidade ao longo da vida e sobre os riscos de infecção pelo HIV. Fale-me de como era antes e depois do diagnóstico do HIV. Fale-me também sobre o que significa para o (a) Sr. (a) o HIV e a aids e como foi sua busca pelo diagnóstico.

Questões de Relance (se necessário):

- Gostaria que o (a) Sr. (a) me contasse sobre suas experiências em relação a sua sexualidade. O (a) Sr. (a) acha que já correu riscos nessa área ou em outra situação em sua vida?
- Fale-me o que motivou o (a) Sr. (a) a buscar o serviço de saúde e como foi o momento que lhe deram o diagnóstico do HIV. Como foi a sua reação e o que o (a) Sr. (a) sentiu?
- O (a) Sr. (a) enfrentou dificuldades até chegar no diagnóstico do HIV? Se sim, quais?
- Como foi o atendimento no (s) serviço (s) de saúde que o (a) Sr. (a) procurou até chegar no diagnóstico? E no serviço que realizou o diagnóstico?

APÊNDICE C – TESTE DE NORMALIDADE PARA VARIÁVEIS CONTÍNUAS DO ESTUDO

Tabela 1 – Resultados do teste de normalidade para variáveis contínuas.

	Kolmogorov-Smirnov		
	Estatística	gl	Valor-p
Idade no momento do diagnóstico	0,063	356	0,002
Escolaridade	0,155	355	0,000
Renda mensal familiar	0,231	356	0,000
Quantas vezes o Sr. (a) necessitou ir ao (s) serviço (s) de saúde para descobrir que tinha HIV?	0,378	355	0,000
Com qual idade o (a) sr. (a) se relacionou sexualmente pela primeira vez?	0,194	347	0,000

Fonte: Dados da pesquisa (2017).

Todas as variáveis apresentaram distribuição assimétrica (não-normal) segundo teste de Kolmogorov-Smirnov (valores-p < 0,05).

APÊNDICE D – EXEMPLO DE ANÁLISE ESTRUTURAL DA NARRATIVA

➤ ETAPAS DO TRABALHO DE ANÁLISE

1 LEITURA VERTICAL - leitura vertical de cada entrevista separadamente, com o objetivo de compreender o seu sentido geral.

2 LEITURA HORIZONTAL

2.1 “DESCONSTRUÇÃO” COM CODIFICAÇÃO POR SEQUÊNCIAS, por ordem crescente de aparecimento das falas, marcando os fatos (F), os personagens que fazem parte da narração (P) e os julgamentos e justificativas apresentadas (J), com posterior nomeação provisória de cada sequência, e síntese de cada objeto de fala.

Codificação

S: sequências numeradas por ordem de aparecimento no relato.

F: fatos presentes, objetos das falas, numerados em cada sequência.

P: pessoas, instituições, personagens incluídos nos fatos, numerados em ordem de aparecimento e mantidas com o mesmo número recebido, caso reapareçam no texto.

J: julgamentos e justificativas, explicações, sentimentos e pontos de vista sobre os fatos e pessoas presentes, numerados em cada sequência.

Cores:

- preta - a entrevista transcrita
- azul - para identificar as sequências e denominações respectivas
- vermelha - sequência, com identificação de fatos, pessoas e julgamentos
- verde - nomeação final dos objetos centrais e reconstruídos na narrativa, pelo pesquisador

Data da entrevista: **04/08/2017**

Entrevista de E₁

Pesquisadora: Eu gostaria que a senhora me contasse um pouquinho sobre: as suas histórias de vida, suas experiências em relação a sua sexualidade; se a senhora acha que correu riscos antes de descobrir que tinha o HIV/aids? O que a senhora pensa sobre o HIV, sobre essa doença? Quais foram os seus sentimentos quando descobriu? Como foi assim, a sua trajetória, o seu caminho até descobrir? Quem a senhora procurou, os serviços que procurou? Se teve dificuldades para fazer o diagnóstico? A senhora pode me contar um pouquinho sobre isso?

S1 – Relato sobre primeiras experiências sexuais e relacionamentos amorosos

E₁: Posso! É foi assim! Eu tive meu primeiro relacionamento com treze anos, aí foi a pessoa que tirou minha virgindade... É eu casei com ele, né? E passei, durante sete anos com ele. Aí, depois que eu me separei, aí eu descobri, né? Não assim, porque quando eu me separei, eu arrumei outra pessoa depois de dois meses, aí eu engravidei, só que antes disso, durante essa

minha, esses sete anos que eu passei com meu ex-marido, eu não usava nada, e ele era dependente químico [...]

(F1P1 – primeiro relacionamento amoroso na adolescência)

(F2P2 – primeira relação sexual com 13 anos)

(F3P1P2 – relato sobre casamento com o primeiro namorado, que durou sete anos)

(F4P1 – relato da separação)

(F5P1 – descoberta do HIV após separação)

(F6P1P3 – relato sobre segundo relacionamento)

(F7P1 – primeira gravidez no segundo relacionamento)

(F8P1P2 – prática de relações sexuais desprotegidas com o primeiro marido)

(P2J1 – considera o primeiro marido dependente químico)

P1 – a entrevistada; P2 – primeiro marido (com quem iniciou a vida sexual; ele era dependente químico); P3 – segundo e atual parceiro.

S2 – Momento da descoberta da infecção pelo HIV

[...] aí quando eu me separei dele, eu engravidei de outra pessoa, durante esse exame de rotina da gravidez, foi que eu descobri. Aí eu fiquei muito doente, né? Assim tava debilitada, tava com imunidade muito baixa, aí peguei várias doenças, ((inaudível)) inclusive a pneumonia. Depois que eu fiz todos os exames, eu fiquei internada no Clementino, passei um mês e quinze dias internada, aí depois que eu saí de lá me encaminharam pra cá pro HU, pra fazer o pré-natal aqui.

(F1P1P2 – separação do primeiro marido)

(F2P1P3 – primeira gravidez do segundo parceiro)

(F3P1 – descoberta do HIV durante o pré-natal)

(F4J1 – refere que estava doente no momento do diagnóstico e que adquiriu várias doenças porque estava com a imunidade muito baixa)

(F5P4 – internação no Hospital Clementino Fraga no momento do diagnóstico)

(F6P5 – encaminhamento para o pré-natal no HU)

P4 – Hospital Clementino Fraga; P5 – HULW.

S3 – Práticas sexuais e uso do preservativo

Pesquisadora: Certo! Aí assim, a senhora falou que a primeira relação foi com esse seu marido aos treze anos.

E1: Foi!

Pesquisadora: Desde a primeira relação usou ou não preservativo com ele?

E1: Não! Não usei! Aí assim, eu confiava nele que era meu marido, nunca soube de nada fora. Aí, depois que eu me separei, que eu fiz um exame, o HIV deu positivo.

Pesquisadora: Aí a senhora ficou com ele até os 20 anos, mais ou menos?

E1: Foi!

Pesquisadora: Aí se separou, pode dizer por quê? Como foi?

E1: Justamente por conta do vício dele.

Pesquisadora: Sim que ele era dependente químico, né?

E1: É!

Pesquisadora: Certo! Aí, a senhora demorou quanto tempo pra se relacionar com outra pessoa de novo?

E1: Dois meses!

Pesquisadora: Dois meses? Aí, essa pessoa, como que a senhora se relacionou, também tinha?

(F1P1P2J1 – relata que não usou preservativo com o primeiro marido porque confiava nele)

(F2 – descoberta do HIV após separação)

(J2 – justifica a separação devido ao vício do primeiro marido)

S4 – Relacionamento sorodiscordante

E1: Não! Ele não tem! Eu tô com ele até hoje e ele não tem! Ele sempre faz o exame, assim de rotina, porque quando eu engravidei, ele não sabia, né? Da doença. Aí eu mandei ele fazer logo o exame pra ver se ele pegou, só que graças a Deus ele não pegou não, nem ele, nem minha filha.

Pesquisadora: Então a senhora só teve essa relação com ele, esses dois parceiros até hoje?

E1: Foi!

Pesquisadora: Esse primeiro parceiro que ficou sete anos e o segundo que tá até hoje?

E1: É!

Pesquisadora: Com esse segundo a senhora usa preservativo? Como é?

E1: Uso!

Pesquisadora: Usa?

E1: Eu uso preservativo, né? Porque ele é negativo e eu sou positiva. E eu só engravidado quando ela, a camisinha estoura e engravidei, eu falei ao médico que não queria tomar o anticoncepcional.

Pesquisadora: Certo!

E1: Aí, eu só engravidei porque a camisinha estourou. Aí, ele foi fazer o tratamento porque a camisinha estourou.

Pesquisadora: Então a senhora tem dois filhos, é isso?

E1: É, com esse que eu tô esperando, três.

Pesquisadora: É então assim, a senhora disse que descobriu quando já tava doente, foi isso que levou a senhora buscar o médico, buscar o serviço, ou foi a gestação? Como foi?

(F1P3 – o atual parceiro não tem o HIV)

(F2P3 – o parceiro faz exames de rotina para detecção do HIV)

(F3P3P6P7J1 – entrevistada expressa preocupação sobre transmissão e afirma que mandou o parceiro fazer o exame depois que descobriu o HIV; agradece a Deus por seu parceiro e sua primeira filha não terem o vírus)

(F4P3J2 – utilização do preservativo com o parceiro atual devido à relação sorodiscordante)

(F5P8J3 – relata que só engravidou do parceiro atual porque a camisinha estourou e não utiliza anticoncepcional)

(F6P3J4 – o parceiro fez o tratamento após falha no uso do preservativo)

P6 – Deus; P7 – primeira filha; P8 – médico.

S5 – Trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV

E1: Foi a gestação, né? Primeiro... Aí, durante a gestação foi que eu descobri.

Pesquisadora: Certo! A senhora tinha quantos meses?

E1: Eu tava com três meses!

Pesquisadora: Com três meses? Aí, quando foi fazer o exame descobriu?

E1: Foi! Descobri!

Pesquisadora: Aí, descobriu onde? Aqui?

E1: Não! Eu descobri no PSF.

Pesquisadora: No PSF?

E1: Foi! Fiz todos os tipos de exames, aí acusou. Só que eu como eu tava muito doente, aí me encaminharam logo pro hospital, pro Clementino, pra ficar internada que eu não tinha condição. Aí passei um mês e quinze dias internada.

Pesquisadora: Mas a senhora disse que tava doente, mas começou a adoecer quando? Não procurou antes não, de ficar grávida?

E1: Não! Porque eu não sabia, pensava que era uma doença normal. Porque, eu não sentia nada não sabe? Era só tosse. Só ficava tossindo! E era aquela tosse seca, achava que era normal da gravidez normal. Aí eu procurei!

Pesquisadora: Mas só sentia tosse ou teve algum outro sintoma? Alguma outra coisa?

E1: Não! Aí, assim, durante o período que eu tava internada foi aparecendo, sabe? Aparecendo as doenças. Aí, só que antes disso eu tava com herpes na boca. A boca todinha sabe?

Pesquisadora: Antes de descobrir?

E1: Foi! Aí pronto! Aí, depois que eu cheguei aqui não fui nem atendida, fui pro hospital ficar internada.

Pesquisadora: Então só pra entender, a senhora descobriu no PSF, no pré-natal?

E1: Foi!

Pesquisadora: O exame que fez de rotina, né?

E1: Foi!

Pesquisadora: Aí, quando descobriu eles encaminharam pra cá?

E1: Foi!

Pesquisadora: Só que daqui a senhora já foi pro Clementino, porque tava doente. Foi isso?

E1: Foi!

Pesquisadora: Ah, tá certo! E assim, a senhora já tinha ouvido falar antes de descobrir o HIV, o que a senhora pensava antes de descobrir da doença?

(F1P1 – descoberta do HIV durante a gestação)

(F1P9 – diagnóstico no PSF)

(F2P4J1 – entrevistada foi encaminhada para o Hosp. Clementino porque estava muito doente)

(F3J2 – não buscou o serviço de saúde antes porque achava que era uma doença “normal”)

(F4 – ocorrência de doenças oportunistas no momento do diagnóstico; a entrevistada citou adoecimento por herpes na cavidade oral)

P9 - PSF

S6 – Concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico

E1: Eu ouvia falar só que, eu ouvia falar e hoje eu vivo nisso, né? Eu não sabia que era tão perigoso assim. Porque assim, né? Eu com treze anos, não entendia de nada, não tinha conhecimento de nada. Eu achava que era uma doença como um câncer, né? Pegava né? E se pegasse morria logo. Aí, eu não botava na cabeça, eu não ia botar na cabeça que eu ia, né? Que eu tinha uma vizinha assim, meu Deus, eu não vou nem chegar na casa dessa mulher pra mim não pegar, que ela tinha e hoje eu vivo nisso, né? Porque ainda hoje há muito preconceito, né? Tem muito preconceito achando, como eu, né? Eu não tinha conhecimento dessa doença, achava que pegava onde a pessoa sentasse, mas como hoje eu vivo nisso, eu falo pros médicos, mas não é assim.

Pesquisadora: Então, antes de descobrir, a senhora não sabia que pegava pelo sexo?

E1: Não!

Pesquisadora: Certo! Nunca ninguém tinha lhe orientado?

E1: Eu achava que pegava assim, no tempo, não achava que era na relação sexual. Aí pronto, aí hoje eu vivo nisso!

Pesquisadora: Com treze anos, a senhora já passou a morar com aquele primeiro parceiro? Como foi?

E1: Morei!

Pesquisadora: Já com treze anos, começou a morar com ele?

E1: Foi!

Pesquisadora: A senhora morava antes com quem, com seus pais?

(F1P1J1 – refere que tinha ouvido falar, mas não reconhecia o perigo da doença)

(J2 – considera que não tinha conhecimento porque era muito nova com 13 anos)

(J3 – comparou o HIV com uma doença fatal como o câncer)

(F2P1 – reflete que não pensava sobre o HIV para não pensar sobre a morte)

(F3P10J4 – relatou que tinha preconceito com uma vizinha que tinha o HIV e que por não ter conhecimento sobre a doença, achava que poderia pegar a doença ao sentar no mesmo lugar de uma pessoa doente; destaca que atualmente pensa diferente, porque vive a situação)

(J5 – falta de conhecimento sobre o modo de transmissão do HIV; não sabia que era transmissível sexualmente)

P10 – vizinha com HIV

S7 – Relacionamento e diálogo com os pais sobre sexualidade

E1: Com meu pai!

Pesquisadora: Com seu pai sozinha?

E1: É! Com meu pai e as minhas irmãs, porque minha mãe saiu de dentro de casa.

Pesquisadora: Foi? A senhora tinha quantos anos?

E1: Quando ela saiu, eu acho que tinha uns oito anos de idade.

Pesquisadora: Aí, seu pai sozinho cuidou de vocês?

E1: Foi.

Pesquisadora: Aí ele nunca conversou contigo, com vocês sobre isso?

E1: Não! Porque assim, mulher, né? Assim, era cinco mulheres e um homem, aí ele não tinha esse, esse conhecimento assim, conversar com a gente sobre isso. Ele achava que a gente não tinha relacionamentos com as pessoas, com outros. Aí pronto, ele não falava sobre isso com a gente.

Pesquisadora: Certo! E quando a senhora descobriu, como foi o momento de descobrir?

(F1P11P12P13 – aos 8 anos, durante sua infância, a mãe saiu de casa e, por isso, ela morava com seu pai e irmãs, até os 13 anos quando se casou)

(F2P11J1 – o pai não conversava sobre sexualidade por não ter conhecimento sobre o assunto relacionado às mulheres)

(F3P11J2 – segundo E1, o pai não sabia que suas filhas tinham relacionamentos e por isso também não as orientava).

P11 – pai; P12 – irmãs; P13 – mãe.

S8 – Sentimentos e pensamentos no momento do diagnóstico

E1: Mulher, quando eu descobri pensei logo em me matar, em matar a pessoa que colocou em mim. Aí, eu fiquei desesperada, pensando em tirar a criança que eu tava esperando. E eu disse: meu Deus, o que eu vou fazer agora de mim? O que é essa doença? Essa doença, como é? Eu vou morrer logo! Aí, foi assim, sabe? Será que eu vou morrer logo e vou deixar, tanto que eu quero ter um filho. Eu não vou ver o rosto do meu filho. Foi assim!

Pesquisadora: Tá, pode continuar! Desculpa!

E1: Eu não sei nem onde eu tava mais!

Pesquisadora: Tava falando quando descobriu, né?

E1: Foi!

Pesquisadora: Quando a senhora fez, foi o teste rápido que fez?

E1: Não! Não foi não! Foi aqueles que...

Pesquisadora: O exame que tira mesmo o sangue, foi?

(F1P2J1 – no momento do diagnóstico pensou em suicídio e em matar o ex-parceiro que transmitiu o HIV)

(P1J2 – referiu que ficou desesperada e pensou em realizar um aborto)

(J3 – questionou-se sobre a doença e achou que seria fatal, que morreria rapidamente e não conseguiria ter seu filho, o que gerou grande aflição)

S9 – Atendimento do profissional de saúde que revelou o diagnóstico

E1: É! Foi! Aí, quando eu recebi, a médica deu o resultado que era positivo.

Pesquisadora: Como foi que a médica falou? Ela preparou a senhora, para o resultado? Ela explicou, aconselhou? Como foi?

E1: Foi! Ela explicou, sabe? Ela disse: olhe o seu resultado deu positivo de HIV, aí eu vou encaminhar você pra o HU, pra você fazer o pré-natal lá e se tratar da doença lá! Aí eu: tá certo!

Pesquisadora: Mas ela explicou sobre a doença, o que era?

E1: Não!

Pesquisadora: Não?

E1: Porque foi tão rápido, sabe? Ela não explicou não!

Pesquisadora: A senhora demorou quantos dias pra vir pra cá?

E1: Eu vim logo! Foi cerca de semanas. Aí eu vim logo, fazer!

Pesquisadora: Certo! Você falou que não usava preservativo porque confiava, né?

E1: Era!

Pesquisadora: E também não sabia como pegava a doença! Mas a senhora sabia de outras DST's, de outras doenças que poderia pegar pelo sexo?

E1: Não!

(F1F2P14 – a médica da USF revelou o diagnóstico e a encaminhou para realizar o pré-natal no HU, referência no atendimento de gestantes com HIV)

(F3P14J1 – a médica não explicou sobre o HIV/aids porque a consulta foi rápida, ou seja, não realizou o aconselhamento necessário)

(F4P1 – ela buscou após algumas semanas o HU para o início do acompanhamento)

P14 – médica que revelou o diagnóstico.

S10 – Conhecimento sobre IST e uso do preservativo

E1: Não! Eu não sabia, não tinha conhecimento, de pegar doença. Logo no começo do meu casamento, eu não pensava nisso não. Agora sim, depois que eu vim ter conhecimento, muitas pessoas falarem, aí agora eu tô aprendendo.

Pesquisadora: Entendi! A senhora estudou até que série?

E1: Sétima!

Pesquisadora: Até a sétima? Foi mais ou menos com treze anos, quando parou de estudar?

E1: Foi! Foi! Foi assim! Eu parava, porque também trabalhava. Aí, continuava, aí parava, aí continuava. Aí ficava assim, aí depois que eu engravidei dele, eu desisti de uma vez.

Pesquisadora: E a senhora nunca tinha visto propaganda de televisão, alguma coisa assim? Algum cartaz, alguma coisa?

E1: Eu via! Eu via, só que eu não entendia! Pela idade também, não tinha conhecimento. Só que eu via assim como se prevenir, a camisinha, sempre usar camisinha. Só que não entendia!

Pesquisadora: E a senhora não usava camisinha por quê? Quais eram os motivos de não usar camisinha?

E1: Com meu ex marido?

Pesquisadora: Sim!

E1: Justamente por confiança, né?

Pesquisadora: Por confiança?

E1: Eu tinha confiança nele, né? Só ia com ele, só que o homem nunca assim, não se satisfaz com uma mulher em casa, sempre procura outras, aí eu nunca ia pensar isso. Sempre confiava

só nele, eu achava que ele só fazia comigo. Aí, eu não botava isso na cabeça. E eu perguntava a ele e ele dizia que não saía com ninguém. Aí pronto, quando eu me separei, eu descobri que tava com isso.

Pesquisadora: Entendi! Aí a senhora falou que depois de dois meses começou a se relacionar com esse segundo parceiro.

E1: Foi!

Pesquisadora: E mais uma vez se relacionou sem camisinha com ele?

E1: Foi, eu usei com ele, sabe?

Pesquisadora: Da primeira vez?

E1: Foi, na primeira vez eu usei! Só que como eu tava saindo só com ele, comecei a sair com ele, aí ele não quis usar mais.

Pesquisadora: Ele que não queria usar mais?

E1: Foi! Aí, eu não me preocupei também. Cabeça virada, bebia também. Aí, nem me preocupei, nem eu e nem ele.

Pesquisadora: A senhora bebia muito? Como era?

E1: Bebia! Mulher era assim, eu não bebia muito, sabe? Porque eu não era de tá bebendo, aí quando eu bebesse o primeiro copo, eu já tava meio zuada. Aí pronto, eu não bebia muito não. Só pra me distrair mesmo.

Pesquisadora: A senhora falou que o seu primeiro parceiro usava drogas. A senhora chegou a usar alguma vez, já experimentou?

E1: Não! Não, só depois que eu me separei, eu cheguei a experimentar só a maconha, só por revolta, sabe? Revolta contra ele.

Pesquisadora: Então assim, até fazer o exame do pré-natal, a senhora nunca fez o teste rápido, procurou o serviço pra fazer exame, nunca nenhum profissional lhe indicou isso, nada, né?

(F1P1 – afirma que não tinha conhecimento sobre a doença e que não pensava sobre IST no início do casamento, que ocorreu na adolescência)

(F2P1 – interrompeu várias vezes os estudos e desistiu totalmente após engravidar; estudou até a sétima série).

(F3J1 – relatou que assistiu propagandas sobre o uso do preservativo como forma de prevenção de IST, mas devido à idade não entendia realmente a importância)

(F4J2 – não usava preservativo por confiar no parceiro – primeiro marido).

(F5P1P2J3 – achava que o ex-marido só se relacionava sexualmente com ela e, por isso, não utilizava preservativo, apesar de questionar a fidelidade masculina e considerar que o homem nunca é monogâmico; só descobriu o HIV após a separação).

(F6P3J4 – com o segundo e atual parceiro utilizou preservativo na primeira relação sexual, porém após se fixar no relacionamento, o parceiro se recusou a utilizar).

(F7P1P3J5 – a entrevistada assumiu sua responsabilidade na decisão de não utilizar o preservativo, argumentando falta de preocupação e de senso de responsabilidade devido ao consumo de álcool).

(F8P1J6 – afirmou que não abusava do consumo de álcool, e que bebia apenas para se divertir, apesar de ter referido anteriormente que o fato de beber a deixava irresponsável “de cabeça virada”).

S11 – Realização do rastreamento para o HIV – práticas de prevenção

E1: Não! Não! Não!

Pesquisadora: Lá onde a senhora morava, era aonde?

E1: XXX.

Pesquisadora: Lá tem postinho de Saúde?

E1: Tem!

Pesquisadora: Tem? Mas nunca tinha ido lá no postinho não? Citológico?

E1: Não! Eu fazia, só o citológico, sabe? Assim, só pra saber se tinha alguma inflamação, escorrimento.

Pesquisadora: Só o citológico?

E1: Só!

Pesquisadora: Mas o profissional nunca pediu o teste de HIV?

E1: Não! Assim, quando eu tava com suspeita de gravidez, eu ainda cheguei a fazer, sabe? Logo no começo do namoro, eu não tava morando com ele ainda. Aí, deu negativo!

Pesquisadora: Com treze anos?

E1: Foi! Aí logo assim, uns seis meses que eu tava com ele.

Pesquisadora: Aí fez por causa da suspeita de gravidez, foi?

E1: Foi! Que assim o povo achava que eu tava com a barriga grande, achava que eu tava engordando, botando na minha cabeça que eu tava grávida. Só que era só psicológico, sabe? Aí, a médica passou esse, que foi a primeira vez que eu fui. Que eu também não entendia, só pra saber mesmo. Mas deu negativo! Aí, depois eu não fiz mais não!

Pesquisadora: E nesses sete anos que a senhora ficou com ele, com o primeiro, a senhora não engravidou não? Teve filhos não?

E1: Não! Graças a Deus, não!

Pesquisadora: Mesmo sem usar camisinha, usava anticoncepcional?

E1: Não!

Pesquisadora: Nada?

E1: Não!

Pesquisadora: Não teve filhos com ele?

E1: Não! Graças a Deus!

Pesquisadora: E assim, como é que foi o atendimento lá no PSF? O que a senhora poderia dizer sobre o atendimento, quando descobriu que tinha o HIV?

(F1P9 – afirmou que realizava periodicamente o exame citopatológico na USF, mas que nunca foi solicitado o exame de HIV).

(F2 – antes de descobrir o HIV, tinha feito o teste quando ocorreu uma suspeita de gravidez, mas deu negativo).

(F3J1 – apesar de ter realizado o teste no começo da adolescência, não entendia o que era e não realizou outras vezes; falta de orientação sobre práticas preventivas durante a consulta).

S12 – Continuação sobre o atendimento da equipe de saúde que realizou o diagnóstico

E1: O atendimento era bom! Era muito bom, me deram muito apoio, sabe? Quando eu descobri que era soropositiva, me deram muito apoio, ficaram me visitando. Quando eu não podia ir, fazendo o pré-natal aqui, eles iam lá e levavam caixa de preservativo, mas foi muito bom!

(F1P9J1 – julgou o atendimento do serviço que realizou o diagnóstico – USF – como bom; recebeu visitas domiciliares; a equipe fornecia preservativos para prevenção da transmissão do HIV).

Pesquisadora: A senhora falou que tinha uma vizinha, né? Que tinha o HIV e que a senhora não queria nem chegar perto. Assim, porque que a senhora não queria chegar perto dela? O que a senhora pensava sobre quem tinha o HIV, naquela época?

S13 – Vivência do preconceito

E1: Justamente era como eu disse logo no início, né? Que eu achava que pegava aonde se sentasse e se eu sentasse onde ela sentou, eu achava que pegava! Aí pronto, por isso que eu não

queria chegar perto dela assim. Em tocar nela eu achava que pegava. Só que hoje, como eu vivo nisso, eu penso totalmente diferente.

Pesquisadora: E por que a senhora acha que tem muito preconceito em relação à doença?

E1: Justamente por conta disso. Porque tem muita gente que acha que pega no vento, tem muita gente que acha que se eu beber água num copo e se a pessoa usar o meu copo, acha que pega, nos talheres, sabe? Eu trabalhava em casa de família, aí como eu não sabia dessa doença e ela era médica, sabe? Aí, ela pegou e me levou no hospital, aí fez todo tipo de exame. Porque eu fazia exame e não dava nada, esse exame normal e não dava nada. Quando ela chegou no hospital, eu queria fazer esse do HIV e deu positivo. Ela recebeu antes, ela recebeu o resultado antes de mim. E eu vi que a primeira pessoa que teve preconceito contra mim foi ela.

Pesquisadora: Mas isso foi depois que a senhora tinha descoberto?

E1: Não, eu não tinha... eu não sabia dessa doença. E eu não tinha começado o pré-natal ainda.

Pesquisadora: Então foi antes de descobrir no PSF isso?

E1: Foi! Aí, ela foi e me demitiu sem dizer o que eu tinha. Porque ela disse: você tem uma doença e eu tô com medo de pegar nos meus filhos. - Aí tá certo! Que doença é essa? Não, é uma doença que a doutora disse! Aí eu num... Só que ela era médica também sabia, né? Aí tá certo! Aí eu fui fazendo o pré-natal e descobri que era isso!

Pesquisadora: Então ela não chegou a lhe dizer não que era essa doença?

E1: Não!

Pesquisadora: A senhora acha que foi essa doença pelo que ela disse?

E1: Foi! Porque ela me demitiu da casa dela, né? E eu fiquei calada, porque a mesma coisa que ela sentiu, eu senti com a minha vizinha, né? Preconceito. Achava que pegava assim, mas ela como médica era pra entender que não pega assim. Mas realmente as doenças que eu tinha era transmissível. A herpes mesmo pegava!

Pesquisadora: Então a senhora teve herpes antes de engravidar?

(J1 – considera que a falta de conhecimento das pessoas sobre o modo de transmissão do HIV leva ao preconceito e à discriminação)

(F1P15J2 – ela referiu que sua patroa a levou para fazer o exame num hospital, recebeu o resultado positivo, mas não contou pra ela qual era a doença; após o resultado deste exame, ela foi demitida, e julgou essa atitude como discriminatória; a patroa a demitiu, justificando o medo da doença ser transmitida para seus filhos).

(F2P15J3 – ela comparou a atitude de preconceito de sua ex-patroa com sua própria atitude em relação a sua vizinha anteriormente; referiu que nesta época estava com herpes também).

P15 – patroa que agiu com preconceito e demitiu E1 devido a sua doença.

S14 – Continuação da trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV

E1: Foi!

Pesquisadora: A senhora procurou algum postinho? Algum profissional pra lhe ajudar?

E1: Não! Não! Eu só fui no particular, mas nem o particular soube dizer o que era!

Pesquisadora: Aí passou remédio pra herpes foi?

E1: Foi, passou! Mas não resolveu não!

Pesquisadora: Não pediram os exames lá também?

E1: Não! Só fez só, ele disse só na hora assim que era um negócio simples. Passou remédio mas não resolveu, eu vim resolver aqui. Aqui não, aliás. No hospital, no Clementino.

(F1J1 – relatou que ao adoecer com herpes, buscou um serviço de saúde particular, mas este serviço não resolveu o problema, nem solicitou exames de HIV).

Pesquisadora: E assim, o que a senhora achava, antes de descobrir, das pessoas que tinham? A senhora achava que elas tinham por quê? O que a senhora achava das pessoas que tinham aids?

S15 – Continuação sobre as concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico

E1: Eu não tinha/ eu não pensava nisso!

Pesquisadora: Pensava não!

E1: Não! Eu não botava na cabeça, porque pegou.

Pesquisadora: Tinha um medo de pegar se chegasse próximo, isso?

E1: Era!

Pesquisadora: Mas não pensava nada sobre as pessoas não?

E1: Não! Eu não tinha essa curiosidade de saber o porquê. Eu achava que era uma doença que vinha, sabe? Por vim mesmo assim, não pensava nada não. Muito menos em relação sexual, nunca pensei que era assim e hoje não tem como voltar atrás.

(F1J1 – mais uma vez afirmou que não pensava sobre o risco de adquirir HIV e expressa o adoecer com aids como um evento que acontece ao acaso e não como consequência da prática insegura de relações sexuais).

Pesquisadora: E assim, como que a senhora pode falar da sua vida antes e depois de descobrir, o que foi que mudou? Se mudou alguma coisa.

S16 – Impacto do diagnóstico na dinâmica de vida

E1: Mudar assim, né? Mudou. Hoje eu vivo de remédio! E antes eu não vivia. Hoje se eu não tomar o remédio, eu não sou aquela pessoa como antes. Se eu não tomar o remédio direito eu fico passando mal, fico enjoada, eu fico com dor de cabeça, fico vomitando, fico me tremendo, coisa assim, sabe? Aí, por isso que não é a mesma coisa como antes, como eu era saudável. Hoje, eu tomo desses remédios pra viver, né? Pra tá viva!

(F1J1J2 – para conseguir viver, afirma que necessita tomar os medicamentos, se não adoecer; sente-se doente e antes do diagnóstico sentia-se saudável).

Pesquisadora: Hoje a sua forma de ver a vida mudou alguma coisa ou não?

E1: É porque é assim, sabe? Eu vivo minha vida, mas eu não boto na cabeça que eu tenho essa doença! Porque se eu botar na cabeça, eu pego uma depressão! Aí, eu esqueço, sabe? Eu boto na cabeça assim que eu não tenho nada, sabe? Eu sou uma pessoa saudável, porque se eu ficar botando na cabeça que eu tenho essa doença, aí é pior ainda! Aí, eu nem penso nisso!

(F2J3 – na sua dinâmica de vida, evita pensar que tem o HIV, pois a consciência da infecção acarreta sofrimento e adoecimento mental; evita pensar em sua condição sorológica).

Pesquisadora: A senhora falou que iniciou a sua vida sexual com 13 anos, né?

E1: Uhum!

Pesquisadora: Nunca ninguém tinha conversado com a senhora sobre o sexo, que deve usar proteção, nunca ninguém conversou? Os amigos?

S17 – Orientações sobre sexualidade na adolescência

E1: Não! Ninguém conversou sobre isso não ((baixou o tom de voz)).

Pesquisadora: E na escola também, nunca tinha ouvido falar nada sobre isso?

E1: Não! No estudo pior, né? Que, sobre isso as professoras não... Se teve, eu não lembro, eu não tinha interesse em saber!

(F1J1 – referiu que nunca ninguém dialogou com ela acerca de sexualidade, inclusive não lembra desse tema ter sido abordado na escola; ressalta-se que E1 assinalou seu desinteresse em dialogar ou receber orientações sobre como lidar com sua sexualidade).

Pesquisadora: Quer falar mais alguma coisa, sobre as suas experiências de vida?

E1: Não!

Pesquisadora: Para terminar, como a senhora se descreve? Como a senhora se descreveria como pessoa? O jeito de ser.

E1: Mulher, eu não sei nem como dizer!

Pesquisadora: Com suas palavras assim, se fosse se descrever.

S18 – Continuação sobre vivência do preconceito

E1: Eu não sei como dizer! Eu sou uma pessoa normal. Uma pessoa tímida. Eu preservo falar sobre isso, sabe? Por conta do preconceito! Só minha família quem sabe, por conta da minha mãe, quem me visitava no hospital era ela. Só por conta dela! Por mim, ninguém sabia! (F1F2P1P13J1 – considera que é uma pessoa tímida e devido ao preconceito evita falar sobre o HIV; apenas sua família conhece seu estado sorológico, pois sua mãe contou; se dependesse da vontade da entrevistada, ninguém saberia de sua condição).

Pesquisadora: Então sua mãe, a senhora falou que sua mãe, deixou vocês quando eram crianças, né?

E1: Foi!

Pesquisadora: Aí ela retornou em algum momento?

E1: Não, Não! Aí ela só faz visitar! Assim, na hora que a gente precisa, numa doença, pra ficar no hospital, sabe? Aí ela fica, mas pra morar não.

Pesquisadora: Foi ela que contou as outras pessoas?

E1: Foi! Pra minhas irmãs! Foi ela que contou as minhas irmãs!

Pesquisadora: Sem a senhora saber?

E1: Foi! Aí, pra não falar a outras pessoas, eu chamei tudinho a atenção. Disse que se alguém de fora souber foi por conta deles. Por conta do preconceito que ainda existe, muita gente com preconceito. Aí, pra preservar a vida da pessoa, pra não ficar cismado quando chegar perto da pessoa, eu nem falo.

(F3J1 – relatou que advertiu a sua família para preservar o sigilo, por causa do medo do preconceito).

(Agradecimento final por parte da pesquisadora).

2.2 IDENTIFICAÇÃO DAS PESSOAS REFERIDAS NA NARRATIVA DA ENTREVISTADA

P1 – a entrevistada

P2 – primeiro marido (com quem iniciou a vida sexual; ele era dependente químico)

P3 – segundo e atual parceiro

P4 – Hospital Clementino Fraga

P5 – HULW

P6 – Deus

P7 – primeira filha

P8 – médico

P9 – Unidade de Saúde da Família – serviço de saúde que realizou o diagnóstico

P10 – vizinha com HIV, de quem a entrevistada tinha preconceito

P11 – pai

P12 – irmãs

P13 – mãe (saiu de casa durante a infância de E1)

P14 – médica que revelou o diagnóstico

P15 – patroa que agiu com preconceito e demitiu E1 devido a sua doença

2.3 LISTA DE SEQUÊNCIAS NA NARRATIVA

- S1 – Relato sobre primeiras experiências sexuais e relacionamentos amorosos
- S2 – Momento da descoberta da infecção pelo HIV
- S3 – Práticas sexuais e uso do preservativo
- S4 – Relacionamento sorodiscordante
- S5 – Trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV
- S6 – Concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico
- S7 – Relacionamento e diálogo com os pais sobre sexualidade
- S8 – Sentimentos e pensamentos no momento do diagnóstico
- S9 – Atendimento do profissional de saúde que revelou o diagnóstico
- S10 – Conhecimento sobre IST e uso do preservativo
- S11 – Realização do rastreamento para o HIV – práticas de prevenção
- S12 – Continuação sobre o atendimento da equipe de saúde que realizou o diagnóstico
- S13 – Vivência do preconceito
- S14 – Continuação da trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV
- S15 – Continuação sobre as concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico
- S16 – Impacto do diagnóstico na dinâmica de vida
- S17 – Orientações sobre sexualidade na adolescência
- S18 – Continuação sobre vivência do preconceito

2.3.1 SÍNTESE DOS CONTEÚDOS DAS SEQUÊNCIAS NA NARRATIVA

S1 – Relato sobre primeiras experiências sexuais e relacionamentos amorosos

- (F1P1 – primeiro relacionamento amoroso na adolescência)
- (F2P2 – primeira relação sexual aos 13 anos)
- (F3P1P2 – relato sobre casamento com o primeiro namorado, que durou sete anos)
- (F4P1 – relato da separação)
- (F5P1 – descoberta do HIV após separação)
- (F6P1P3 – relato sobre segundo relacionamento)
- (F7P1 – primeira gravidez no segundo relacionamento)
- (F8P1P2 – prática de relações sexuais desprotegidas com o primeiro marido)
- (P2J1 – considera o primeiro marido dependente químico)

S2 – Momento da descoberta da infecção pelo HIV

- (F1P1P2 – separação do primeiro marido)
- (F2P1P3 – primeira gravidez do segundo parceiro)
- (F3P1 – descoberta do HIV durante o pré-natal)
- (F4J1 – refere que estava doente no momento do diagnóstico e que adquiriu várias doenças porque estava com a imunidade muito baixa)
- (F5P4 – internação no Hospital Clementino Fraga no momento do diagnóstico)
- (F6P5 – encaminhamento para o pré-natal no HU)

S3 – Práticas sexuais e uso do preservativo

- (F1P1P2J1 – relata que não usou preservativo com o primeiro marido porque confiava nele)
- (F2 – descoberta do HIV após separação)
- (J2 – justifica a separação devido ao vício do primeiro marido)

S4 – Relacionamento sorodiscordante

- (F1P3 – o atual parceiro não tem o HIV)
- (F2P3 – o parceiro faz exames de rotina para detecção do HIV)

(F3P3P6P7J1 – entrevistada expressa preocupação sobre transmissão e afirma que mandou o parceiro fazer o exame depois que descobriu o HIV; agradece a Deus por seu parceiro e sua primeira filha não terem o vírus)

(F4P3J2 – utilização do preservativo com o parceiro atual devido à relação sorodiscordante)

(F5P8J3 – relata que só engravidou do parceiro atual porque a camisinha estourou e não utiliza anticoncepcional)

(F6P3J4 – o parceiro fez o tratamento após falha no uso do preservativo)

S5 – Trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV

(F1P1 – descoberta do HIV durante a gestação)

(F1P9 – diagnóstico no PSF)

(F2P4J1 – entrevistada foi encaminhada para o Hosp. Clementino porque estava muito doente)

(F3J2 – não buscou o serviço de saúde antes porque achava que era uma doença “normal”)

(F4 – ocorrência de doenças oportunistas no momento do diagnóstico; a entrevistada citou adoecimento por herpes na cavidade oral)

S6 – Concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico

(F1P1J1 – refere que tinha ouvido falar, mas não reconhecia o perigo da doença)

(J2 – considera que não tinha conhecimento porque era muito nova com 13 anos)

(J3 – comparou o HIV com uma doença fatal como o câncer)

(F2P1 – reflete que não pensava sobre o HIV para não pensar sobre a morte)

(F3P10J4 – relatou que tinha preconceito com uma vizinha que tinha o HIV e que por não ter conhecimento sobre a doença, achava que poderia pegar a doença ao sentar no mesmo lugar de uma pessoa doente; destaca que atualmente pensa diferente, porque vive a situação)

(J5 – falta de conhecimento sobre o modo de transmissão do HIV; não sabia que era transmissível sexualmente)

S7 – Relacionamento e diálogo com os pais sobre sexualidade

(F1P11P12P13 – aos 8 anos, durante sua infância, a mãe saiu de casa e, por isso, ela morava com seu pai e irmãs, até os 13 anos quando se casou)

(F2P11J1 – o pai não conversava sobre sexualidade por não ter conhecimento sobre o assunto relacionado às mulheres)

(F3P11J2 – segundo E1, o pai não sabia que suas filhas tinham relacionamentos e por isso também não as orientava).

S8 – Sentimentos e pensamentos no momento do diagnóstico

(F1P2J1 – no momento do diagnóstico pensou em suicídio e em matar o ex-parceiro que transmitiu o HIV)

(P1J2 – referiu que ficou desesperada e pensou em realizar um aborto)

(J3 – questionou-se sobre a doença e achou que seria fatal, que morreria rapidamente e não conseguiria ter seu filho, o que gerou grande aflição)

S9 – Atendimento do profissional de saúde que revelou o diagnóstico

(F1F2P14 – a médica da USF revelou o diagnóstico e a encaminhou para realizar o pré-natal no HU, referência no atendimento de gestantes com HIV)

(F3P14J1 – a médica não explicou sobre o HIV/aids porque a consulta foi rápida, ou seja, não realizou o aconselhamento necessário)

(F4P1 – ela buscou após algumas semanas o HU para o início do acompanhamento)

S10 – Conhecimento sobre IST e uso do preservativo

(F1P1 – afirma que não tinha conhecimento sobre a doença e que não pensava sobre IST no início do casamento, que ocorreu na adolescência)

(F2P1 – interrompeu várias vezes os estudos e desistiu totalmente após engravidar; estudou até a sétima série).

(F3J1 – relatou que assistiu propagandas sobre o uso do preservativo como forma de prevenção de IST, mas devido à idade não entendia realmente a importância)

(F4J2 – não usava preservativo por confiar no parceiro – primeiro marido).

(F5P1P2J3 – achava que o ex-marido só se relacionava sexualmente com ela e, por isso, não utilizava preservativo, apesar de questionar a fidelidade masculina e considerar que o homem nunca é monogâmico; só descobriu o HIV após a separação).

(F6P3J4 – com o segundo e atual parceiro utilizou preservativo na primeira relação sexual, porém após se fixar no relacionamento, o parceiro se recusou a utilizar).

(F7P1P3J5 – a entrevistada assumiu sua responsabilidade na decisão de não utilizar o preservativo, argumentando falta de preocupação e de senso de responsabilidade devido ao consumo de álcool).

(F8P1J6 – afirmou que não abusava do consumo de álcool, e que bebia apenas para se divertir, apesar de ter referido anteriormente que o fato de beber a deixava irresponsável “de cabeça virada”).

S11 – Realização do rastreamento para o HIV – práticas de prevenção

(F1P9 – afirmou que realizava periodicamente o exame citopatológico na USF, mas que nunca foi solicitado o exame de HIV).

(F2 – antes de descobrir o HIV, tinha feito o teste quando ocorreu uma suspeita de gravidez, mas deu negativo).

(F3J1 – apesar de ter realizado o teste no começo da adolescência, não entendia o que era e não realizou outras vezes; falta de orientação sobre práticas preventivas durante a consulta).

S12 – Continuação sobre o atendimento da equipe de saúde que realizou o diagnóstico

(F1P9J1 – julgou o atendimento do serviço que realizou o diagnóstico – USF – como bom; recebeu visitas domiciliares; a equipe fornecia preservativos para prevenção da transmissão do HIV).

S13 – Vivência do preconceito

(J1 – considera que a falta de conhecimento das pessoas sobre o modo de transmissão do HIV leva ao preconceito e à discriminação)

(F1P15J2 – ela referiu que sua patroa a levou para fazer o exame num hospital, recebeu o resultado positivo, mas não contou pra ela qual era a doença; após o resultado deste exame, ela foi demitida, e julgou essa atitude como discriminatória; a patroa a demitiu, justificando o medo da doença ser transmitida para seus filhos).

(F2P15J3 – ela comparou a atitude de preconceito de sua ex-patroa com sua própria atitude em relação a sua vizinha anteriormente; referiu que nesta época estava com herpes também).

S14 – Continuação da trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV

(F1J1 – relatou que ao adoecer com herpes, buscou um serviço de saúde particular, mas este serviço não resolveu o problema, nem solicitou exames de HIV).

S15 – Continuação sobre as concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico

(F1J1 – mais uma vez afirmou que não pensava sobre o risco de adquirir HIV e expressa o adoecer com aids como um evento que acontece ao acaso e não como consequência da prática insegura de relações sexuais).

S16 – Impacto do diagnóstico na dinâmica de vida

(F1J1J2 – para conseguir viver, afirma que necessita tomar os medicamentos, se não adoecer; sente-se doente e antes do diagnóstico sentia-se saudável).

(F2J3 – na sua dinâmica de vida, evita pensar que tem o HIV, pois a consciência da infecção acarreta sofrimento e adoecimento mental; evita pensar em sua condição sorológica).

S17 – Orientações sobre sexualidade na adolescência

(F1J1 – referiu que nunca ninguém dialogou com ela acerca de sexualidade, inclusive não lembra desse tema ter sido abordado na escola; ressalta-se que E1 assinalou seu desinteresse em dialogar ou receber orientações sobre como lidar com sua sexualidade).

S18 – Continuação sobre vivência do preconceito

(F1F2P1P13J1 – considera que é uma pessoa tímida e devido ao preconceito evita falar sobre o HIV; apenas sua família conhece seu estado sorológico, pois sua mãe contou; se dependesse da vontade da entrevistada, ninguém saberia de sua condição).

(F3J1 – relatou que advertiu a sua família para preservar o sigilo, por causa do medo do preconceito).

2.4 CATEGORIAS EMPÍRICAS DA NARRATIVA

2.4.1 A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE

S1 – Relato sobre primeiras experiências sexuais e relacionamentos amorosos

(F1P1 – primeiro relacionamento amoroso na adolescência)

(F2P2 – primeira relação sexual aos 13 anos)

(F3P1P2 – relato sobre casamento com o primeiro namorado, que durou sete anos)

(F4P1 – relato da separação)

(F5P1 – descoberta do HIV após separação)

(F6P1P3 – relato sobre segundo relacionamento)

(F7P1 – primeira gravidez no segundo relacionamento)

(F8P1P2 – prática de relações sexuais desprotegidas com o primeiro marido)

(P2J1 – considera o primeiro marido dependente químico)

S3 – Práticas sexuais e uso do preservativo

(F1P1P2J1 – relata que não usou preservativo com o primeiro marido porque confiava nele)

(F2 – descoberta do HIV após separação)

(J2 – justifica a separação devido ao vício do primeiro marido)

S10 – Conhecimento sobre IST e uso do preservativo

(F1P1 – afirma que não tinha conhecimento sobre a doença e que não pensava sobre IST no início do casamento, que ocorreu na adolescência)

(F2P1 – interrompeu várias vezes os estudos e desistiu totalmente após engravidar; estudou até a sétima série).

(F3J1 – relatou que assistiu propagandas sobre o uso do preservativo como forma de prevenção de IST, mas devido à idade não entendia realmente a importância)

(F4J2 – não usava preservativo por confiar no parceiro – primeiro marido).

(F5P1P2J3 – achava que o ex-marido só se relacionava sexualmente com ela e, por isso, não utilizava preservativo, apesar de questionar a fidelidade masculina e considerar que o homem nunca é monogâmico; só descobriu o HIV após a separação).

(F6P3J4 – com o segundo e atual parceiro utilizou preservativo na primeira relação sexual, porém após se fixar no relacionamento, o parceiro se recusou a utilizar).

(F7P1P3J5 – a entrevistada assumiu sua responsabilidade na decisão de não utilizar o preservativo, argumentando falta de preocupação e de senso de responsabilidade devido ao consumo de álcool).

(F8P1J6 – afirmou que não abusava do consumo de álcool, e que bebia apenas para se divertir, apesar de ter referido anteriormente que o fato de beber a deixava irresponsável “de cabeça virada”).

S17 – Orientações sobre sexualidade na adolescência

(F1J1 – referiu que nunca ninguém dialogou com ela acerca de sexualidade, inclusive não lembra desse tema ter sido abordado na escola; ressalta-se que E1 assinalou seu desinteresse em dialogar ou receber orientações sobre como lidar com sua sexualidade).

S4 – Relacionamento sorodiscordante

(F1P3 – o atual parceiro não tem o HIV)

(F2P3 – o parceiro faz exames de rotina para detecção do HIV)

(F3P3P6P7J1 – entrevistada expressa preocupação sobre transmissão e afirma que mandou o parceiro fazer o exame depois que descobriu o HIV; agradece a Deus por seu parceiro e sua primeira filha não terem o vírus)

(F4P3J2 – utilização do preservativo com o parceiro atual devido à relação sorodiscordante)

(F5P8J3 – relata que só engravidou do parceiro atual porque a camisinha estourou e não utiliza anticoncepcional)

(F6P3J4 – o parceiro fez o tratamento após falha no uso do preservativo)

2.4.2 TRAJETÓRIA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA BUSCA POR DIAGNÓSTICO

S2 – Momento da descoberta da infecção pelo HIV

(F1P1P2 – separação do primeiro marido)

(F2P1P3 – primeira gravidez do segundo parceiro)

(F3P1 – descoberta do HIV durante o pré-natal)

(F4J1 – refere que estava doente no momento do diagnóstico e que adquiriu várias doenças porque estava com a imunidade muito baixa)

(F5P4 – internação no Hospital Clementino Fraga no momento do diagnóstico)

(F6P5 – encaminhamento para o pré-natal no HU)

S5 – Trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV

(F1P1 – descoberta do HIV durante a gestação)

(F1P9 – diagnóstico no PSF)

(F2P4J1 – entrevistada foi encaminhada para o Hosp. Clementino porque estava muito doente)

(F3J2 – não buscou o serviço de saúde antes porque achava que era uma doença “normal”)

(F4 – ocorrência de doenças oportunistas no momento do diagnóstico; a entrevistada citou adoecimento por herpes na cavidade oral)

S14 – Continuação da trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico do HIV

(F1J1 – relatou que ao adoecer com herpes, buscou um serviço de saúde particular, mas este serviço não resolveu o problema, nem solicitou exames de HIV).

S8 – Sentimentos e pensamentos no momento do diagnóstico

(F1P2J1 – no momento do diagnóstico pensou em suicídio e em matar o ex-parceiro que transmitiu o HIV)

(P1J2 – referiu que ficou desesperada e pensou em realizar um aborto)

(J3 – questionou-se sobre a doença e achou que seria fatal, que morreria rapidamente e não conseguiria ter seu filho, o que gerou grande aflição)

S9 – Atendimento do profissional de saúde que revelou o diagnóstico

(F1F2P14 – a médica da USF revelou o diagnóstico e a encaminhou para realizar o pré-natal no HU, referência no atendimento de gestantes com HIV)

(F3P14J1 – a médica não explicou sobre o HIV/aids porque a consulta foi rápida, ou seja, não realizou o aconselhamento necessário)

(F4P1 – ela buscou após algumas semanas o HU para o início do acompanhamento)

S12 – Continuação sobre o atendimento da equipe de saúde que realizou o diagnóstico

(F1P9J1 – julgou o atendimento do serviço que realizou o diagnóstico – USF – como bom; recebeu visitas domiciliares; a equipe fornecia preservativos para prevenção da transmissão do HIV).

2.4.3 CONCEPÇÕES E REPRESENTAÇÕES SOBRE O HIV/AIDS

S6 – Concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico

(F1P1J1 – refere que tinha ouvido falar, mas não reconhecia o perigo da doença)

(J2 – considera que não tinha conhecimento porque era muito nova com 13 anos)

(J3 – comparou o HIV com uma doença fatal como o câncer)

(F2P1 – reflete que não pensava sobre o HIV para não pensar sobre a morte)

(F3P10J4 – relatou que tinha preconceito com uma vizinha que tinha o HIV e que por não ter conhecimento sobre a doença, achava que poderia pegar a doença ao sentar no mesmo lugar de uma pessoa doente; destaca que atualmente pensa diferente, porque vive a situação)

(J5 – falta de conhecimento sobre o modo de transmissão do HIV; não sabia que era transmissível sexualmente)

S15 – Continuação sobre as concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico

(F1J1 – mais uma vez afirmou que não pensava sobre o risco de adquirir HIV e expressa o adoecer com aids como um evento que acontece ao acaso e não como consequência da prática insegura de relações sexuais).

S7 – Relacionamento e diálogo com os pais sobre sexualidade

(F1P11P12P13 – aos 8 anos, durante sua infância, a mãe saiu de casa e, por isso, ela morava com seu pai e irmãs, até os 13 anos quando se casou)

(F2P11J1 – o pai não conversava sobre sexualidade por não ter conhecimento sobre o assunto relacionado às mulheres)

(F3P11J2 – segundo E1, o pai não sabia que suas filhas tinham relacionamentos e por isso também não as orientava).

S11 – Realização do rastreamento para o HIV – práticas de prevenção

(F1P9 – afirmou que realizava periodicamente o exame citopatológico na USF, mas que nunca foi solicitado o exame de HIV).

(F2 – antes de descobrir o HIV, tinha feito o teste quando ocorreu uma suspeita de gravidez, mas deu negativo).

(F3J1 – apesar de ter realizado o teste no começo da adolescência, não entendia o que era e não realizou outras vezes; falta de orientação sobre práticas preventivas durante a consulta).

2.4.4 EXPERIÊNCIAS E DINÂMICA DE VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO

S13 – Vivência do preconceito

(J1 – considera que a falta de conhecimento das pessoas sobre o modo de transmissão do HIV leva ao preconceito e à discriminação)

(F1P15J2 – ela referiu que sua patroa a levou para fazer o exame num hospital, recebeu o resultado positivo, mas não contou pra ela qual era a doença; após o resultado deste exame, ela foi demitida, e julgou essa atitude como discriminatória; a patroa a demitiu, justificando o medo da doença ser transmitida para seus filhos).

(F2P15J3 – ela comparou a atitude de preconceito de sua ex-patroa com sua própria atitude em relação a sua vizinha anteriormente; referiu que nesta época estava com herpes também).

S18 – Continuação sobre vivência do preconceito

(F1F2P1P13J1 – considera que é uma pessoa tímida e devido ao preconceito evita falar sobre o HIV; apenas sua família conhece seu estado sorológico, pois sua mãe contou; se dependesse da vontade da entrevistada, ninguém saberia de sua condição).

(F3J1 – relatou que advertiu a sua família para preservar o sigilo, por causa do medo do preconceito).

S16 – Impacto do diagnóstico na dinâmica de vida

(F1J1J2 – para conseguir viver, afirma que necessita tomar os medicamentos, se não adoecer; sente-se doente e antes do diagnóstico sentia-se saudável).

(F2J3 – na sua dinâmica de vida, evita pensar que tem o HIV, pois a consciência da infecção acarreta sofrimento e adoecimento mental; evita pensar em sua condição sorológica).

**APÊNDICE E – SISTEMA DE CÓDIGOS DA PESQUISA QUALITATIVA
ELABORADO NO MAXQDA**

Sistema de Códigos	Anotação	Quantidade de segmentos codificados
Sistema de Códigos - Total		1036
1. Início da vida sexual	-	25
2. Situação em que ocorreu a infecção pelo HIV	Relato da provável situação em que aconteceu a infecção pelo HIV; situações, atitudes de parceiros ou fatores que possam estar relacionados à transmissão do HIV para o entrevistado.	47
3. Utilização do preservativo antes do diagnóstico	Relatos de uso ou não dos preservativos nas relações sexuais antes do diagnóstico; motivos para a não utilização do preservativo.	103
3.1 Confiança (código <i>in vivo</i>)	Confiança em parceiro fixo como motivo para não utilizar o preservativo nas relações sexuais.	20
4. Práticas sexuais antes do diagnóstico	Atitudes e comportamentos na prática das relações sexuais antes do diagnóstico; prática do sexo casual ou não.	12
5. Relações afetivossexuais durante a vida	Existência e dinâmica das relações amorosas antes ou depois do diagnóstico do HIV.	51
5.1 Descoberta ou vivência da homossexualidade	-	9
6. Rastreamento para o HIV	Realização de teste de HIV antes da situação do diagnóstico, independente do motivo.	35
7. Relacionamento e/ou diálogo com os pais sobre sexualidade	Relatos sobre o diálogo presente ou ausente com os pais sobre sexualidade, particularmente no período da adolescência.	15
8. Orientações sobre sexualidade	Relatos de educação sexual, realizada pelos pais, educadores, profissionais de saúde ou outros atores sociais, acerca da sexualidade, prevenção de ISTs, uso do preservativo.	23
9. Relações afetivossexuais sorodiscordantes	Dinâmica dos relacionamentos afetivossexuais após o	18

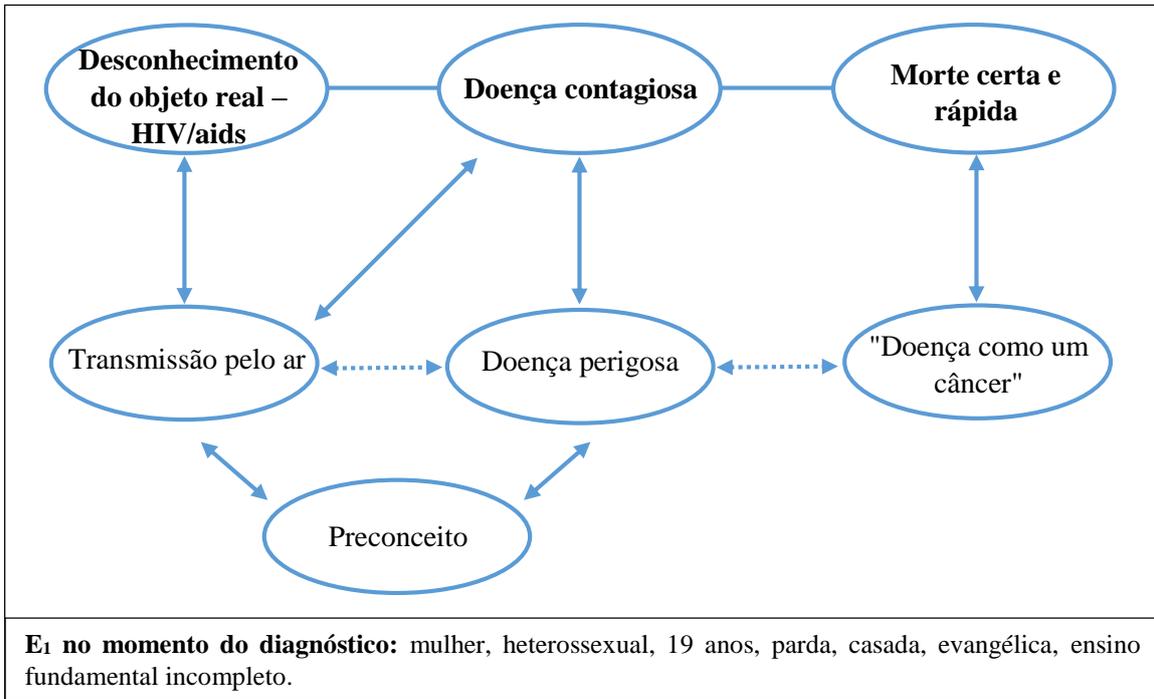
	diagnóstico; experiências com parceiros sexuais casuais ou fixos depois do diagnóstico.	
10. Diagnóstico do HIV no parceiro	Descoberta da infecção por HIV no parceiro ou parceira, concomitante ou após o diagnóstico do entrevistado.	1
11. Concepções sobre o HIV/aids antes do diagnóstico	Concepções (opiniões, conceitos, significados, conhecimento) e representações sobre o HIV/aids.	97
11.1 HIV/aids como doença do outro	Relatos de que o HIV/aids é um evento que poderia apenas acontecer com outras pessoas e não com o entrevistado. *Desvela-se em alguns discursos representações dos estereótipos dos grupos de risco.	11
11.2 Quando vai descobrir já é tarde (código <i>in vivo</i>)	Percepção do atraso no diagnóstico.	2
11.3 Não passava pela minha cabeça (código <i>in vivo</i>)	Expressão que demonstra a negação do risco para infectar-se.	13
11.4 Morrer (código <i>in vivo</i>)	Termo relativo à aids.	16
11.5 Cazuzá (código <i>in vivo</i>)	Nome de artista famoso que morreu em decorrência da aids e surgiu nas narrativas.	5
12. Percepção de risco	Presença ou ausência da percepção de risco antes do diagnóstico, ou seja, o entrevistado reconhece ou não que estava em risco de se contaminar com o HIV. Motivos que levem a não perceber o risco.	7
12.1 Ausência de percepção de risco	-	12
12.2 Presença de percepção de risco	-	4
13. Revelação espiritual acerca da infecção pelo HIV	Relato de que um "espírito maligno" revelou o diagnóstico e direção "divina" para fazer o teste de HIV.	1
14. Hábitos de vida antes do diagnóstico	Hábitos de vida - consumo de bebidas alcoólicas; tabagismo; uso de drogas ilícitas.	8
15. Comportamentos de prevenção de doenças antes do diagnóstico	Presença ou ausência de comportamentos de prevenção de doenças antes do diagnóstico. Busca por	11

	serviços de saúde para exames de rotina.	
16. Outros adoecimentos antes do diagnóstico do HIV	Relatos de outras doenças (físicas ou mentais) que não tenham relação direta com o diagnóstico do HIV. Histórico de ISTs.	14
17. Trajetória nos serviços de saúde até o diagnóstico	Relato de percurso e utilização de algum serviço de saúde no processo de adoecimento até a descoberta, ou itinerário nos serviços de saúde até o diagnóstico independente do motivo que levou ao diagnóstico; informações sobre os serviços de saúde e ou profissionais que atenderam o entrevistado.	103
18. Barreira de acesso ao serviço de saúde	Dificuldades relatadas para o acesso ao diagnóstico em serviços de saúde.	5
19. Adoecimento e busca por diagnóstico	Processo de adoecimento que conduziu a busca por serviços de saúde e culminou no diagnóstico do HIV. Relato de sintomas de doenças oportunistas.	69
20. Momento do diagnóstico	Informações sobre o momento em que o diagnóstico do HIV foi revelado ao entrevistado.	38
20.1 Sentimentos e pensamentos no momento do diagnóstico	-	37
20.2 nem acreditei (código <i>in vivo</i>)	-	6
21. Atendimento no serviço que fez o diagnóstico	Julgamento sobre a qualidade do atendimento no serviço de saúde que diagnosticou a infecção pelo HIV.	17
22. Situação de saúde no período do diagnóstico	Relato de como o entrevistado estava na época do diagnóstico. Aplicar este código para aqueles que se descreverem saudáveis no momento do diagnóstico.	2
23. Início do tratamento	-	9
24. Adoecimento do parceiro	-	1
25. Atitude após o diagnóstico	Apresentação ao serviço de saúde após o diagnóstico para tratamento e acompanhamento.	12

26. Vida após o diagnóstico	Impacto do diagnóstico nas relações interpessoais; revelação ou não do diagnóstico à família e amigos; dinâmica de vida após o diagnóstico; experiências de adoecimento após o diagnóstico; sofrimento emocional; relatos de superação/resiliência; adesão ou não ao tratamento antirretroviral.	63
27. Concepções sobre o HIV após o diagnóstico	Conhecimento adquirido após o diagnóstico sobre HIV, formas de transmissão, etc.; opiniões, conceitos, representações do HIV/aids após a descoberta.	33
28. Vivência/enfrentamento do preconceito	Experiência em que sofreu algum tipo de preconceito.	23
29. Utilização do preservativo após o diagnóstico	Relatos de uso do preservativo nas relações afetivossexuais sorodiscordantes, ou seja, após o diagnóstico da infecção pelo HIV.	13
30. Suporte social após o diagnóstico	Familiares, amigos ou outros atores sociais que apoiaram o entrevistado após o diagnóstico.	10
31. Experiências quanto à TARV	Adesão ou não ao tratamento; efeitos colaterais do tratamento; dificuldades enfrentadas.	14
32. Acompanhamento em serviço de referência após diagnóstico	-	14
33. Situação familiar	Dinâmica e estrutura da família antes ou após o diagnóstico. Fatos que possam ter ocorrido com familiares e que de alguma forma impactaram a vida do entrevistado.	7

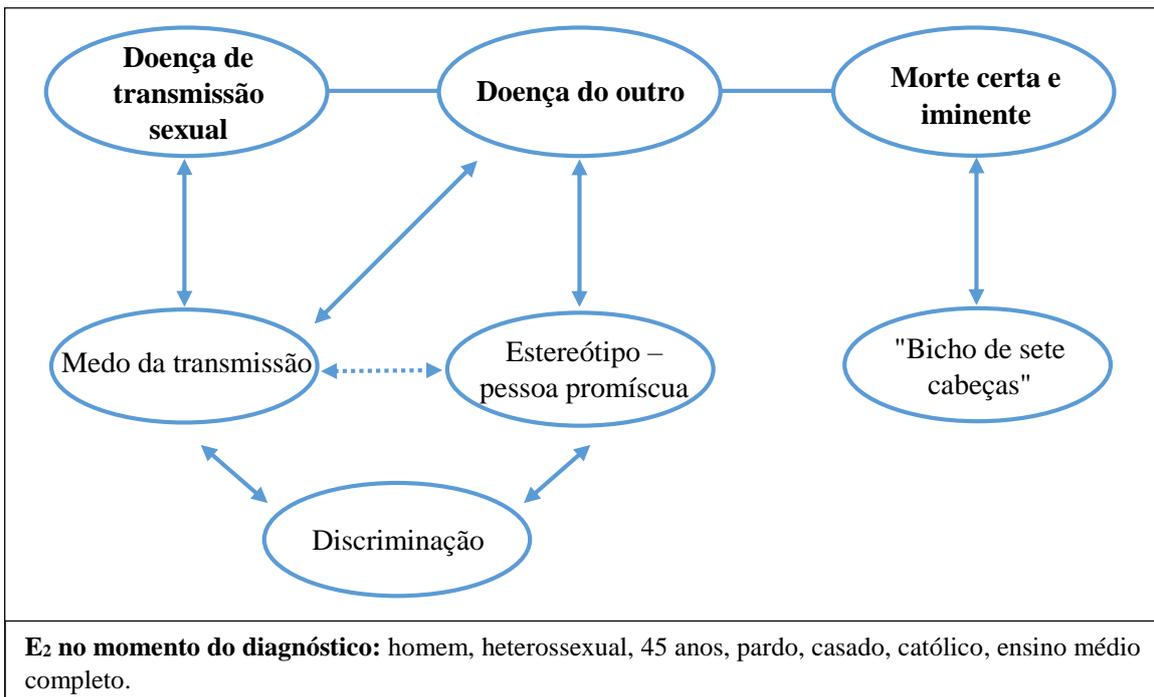
**APÊNDICE F – ESQUEMAS DE REPRESENTAÇÕES DOS ENTREVISTADOS
SOBRE O HIV/AIDS**

ESQUEMA 1 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁ acerca do HIV/aids.



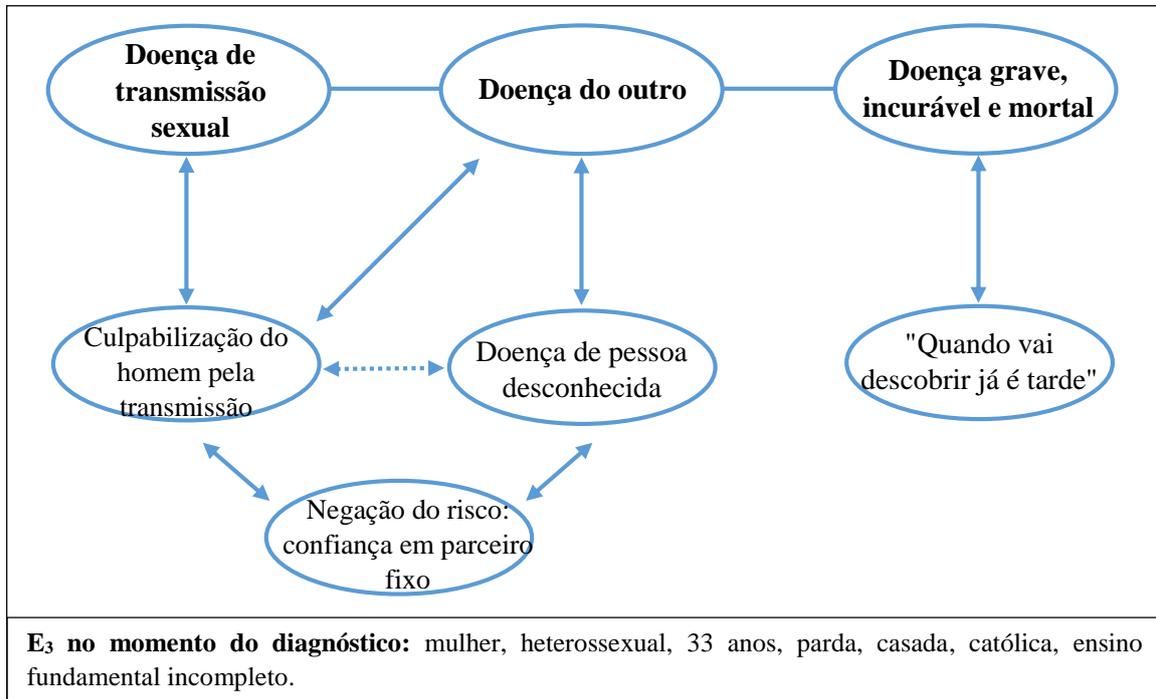
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 2 – Sistema das representações originais e periféricas de E₂ acerca do HIV/aids.



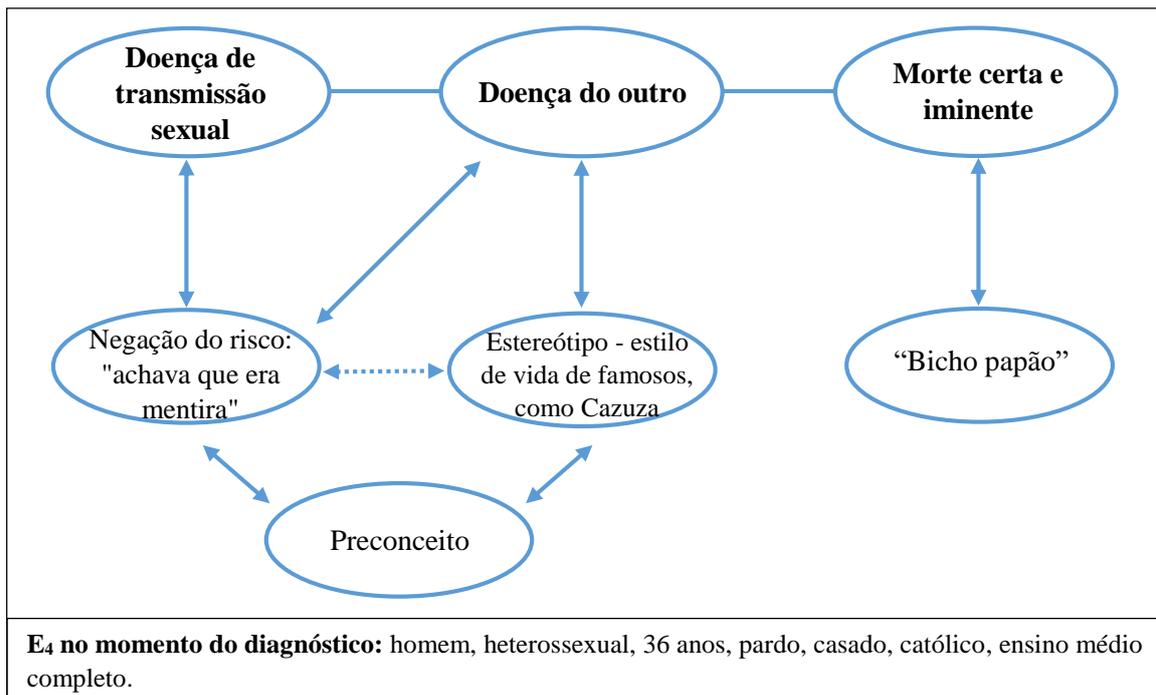
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 3 – Sistema das representações originais e periféricas de E₃ acerca do HIV/aids.



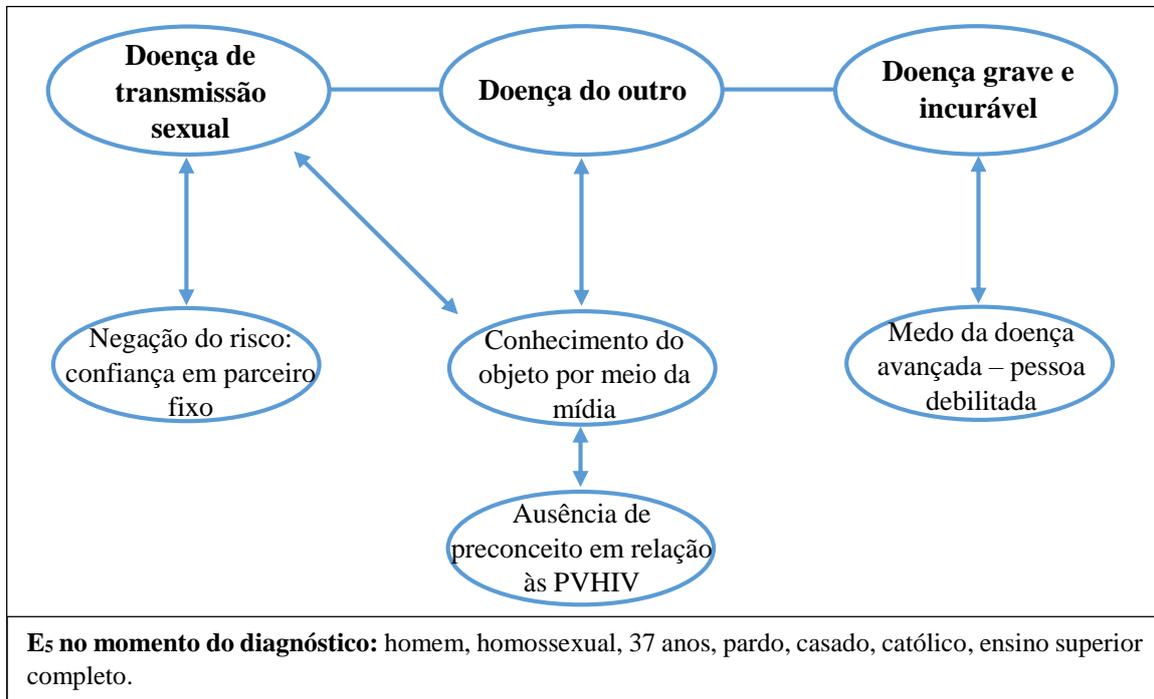
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 4 – Sistema das representações originais e periféricas de E₄ acerca do HIV/aids.



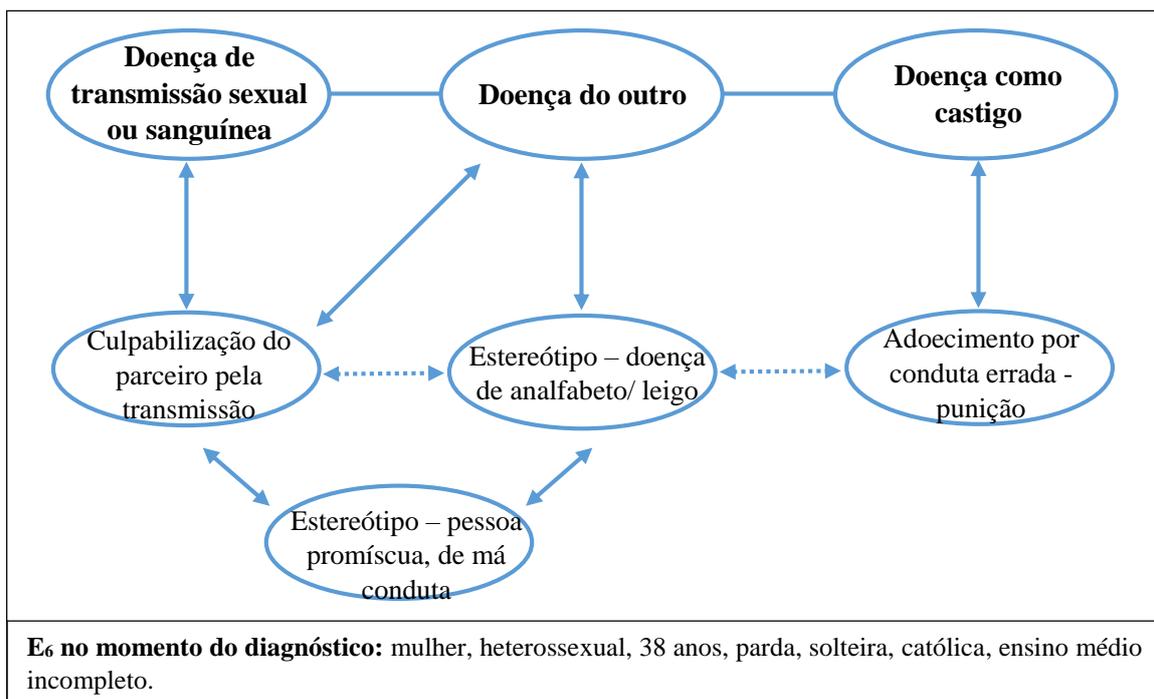
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 5 – Sistema das representações originais e periféricas de E₅ acerca do HIV/aids.



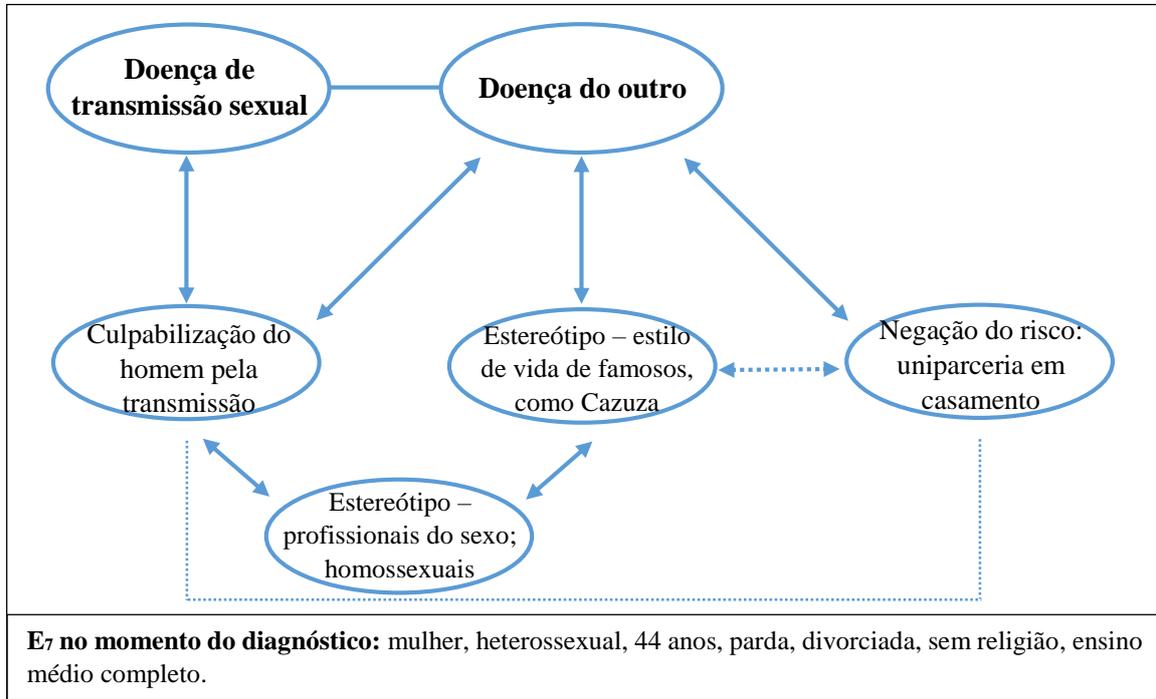
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 6 – Sistema das representações originais e periféricas de E₆ acerca do HIV/aids.



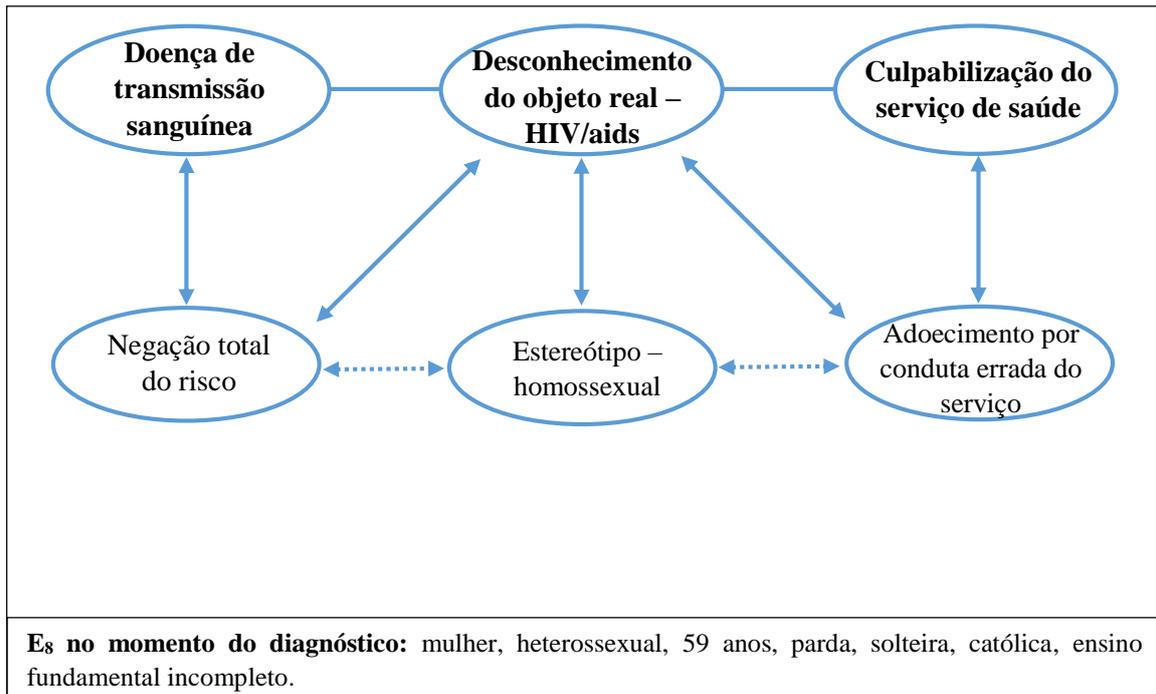
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 7 – Sistema das representações originais e periféricas de E7 acerca do HIV/aids.



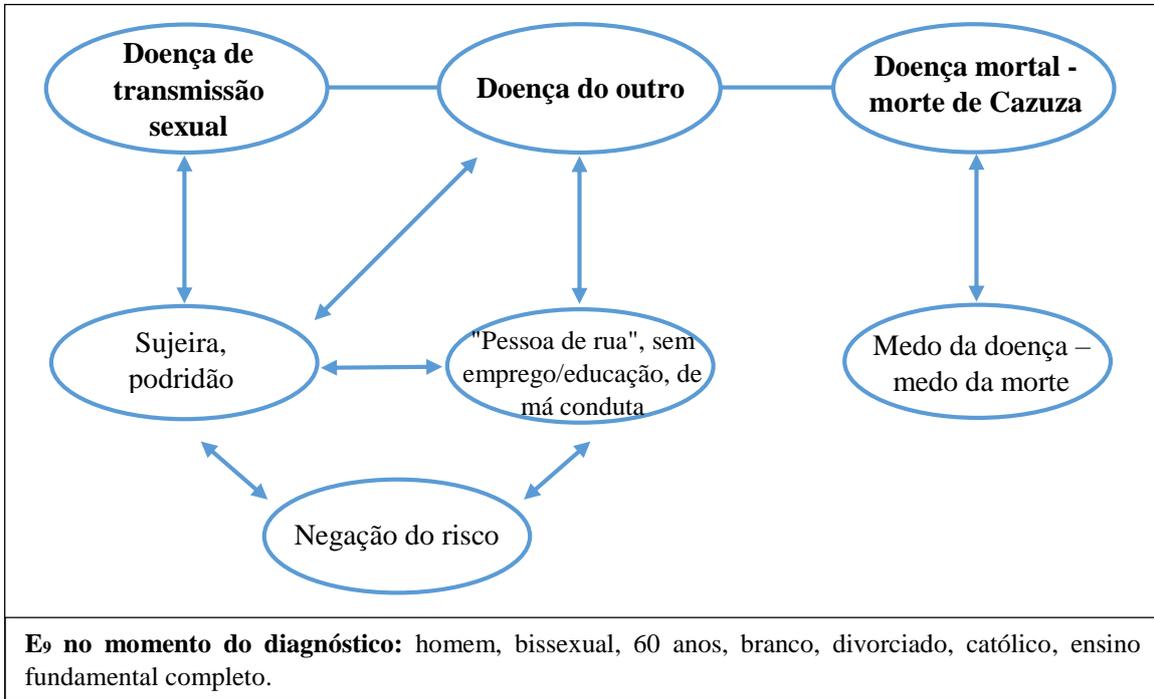
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 8 – Sistema das representações originais e periféricas de E8 acerca do HIV/aids.



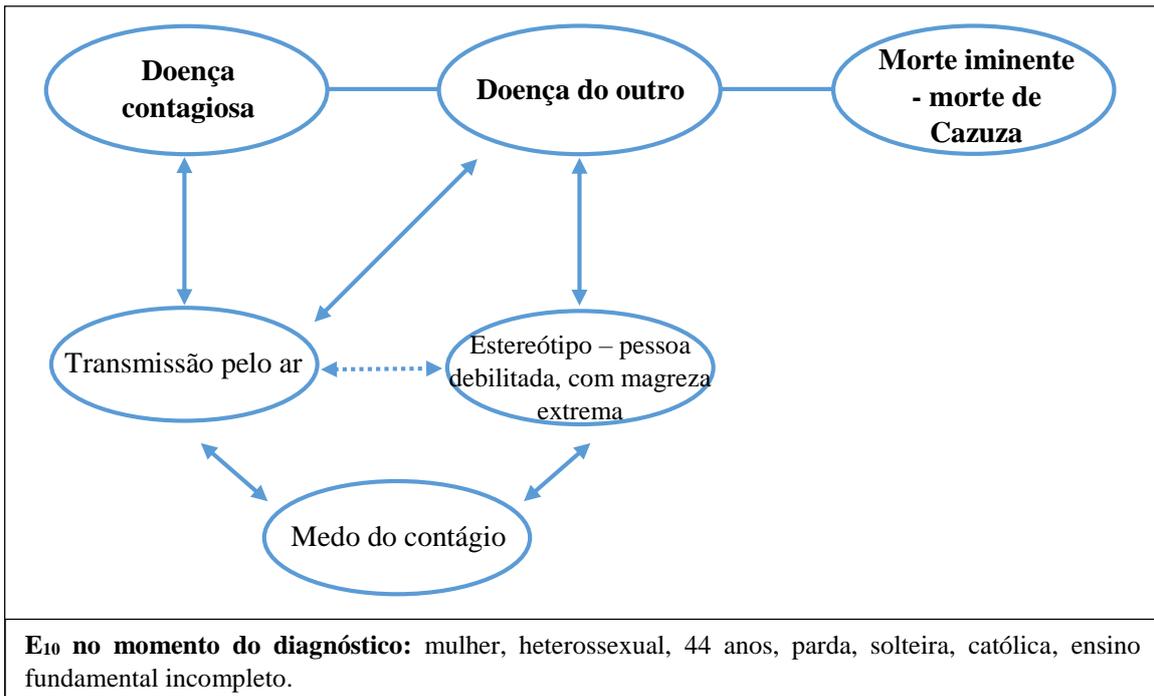
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 9 – Sistema das representações originais e periféricas de E₉ acerca do HIV/aids.



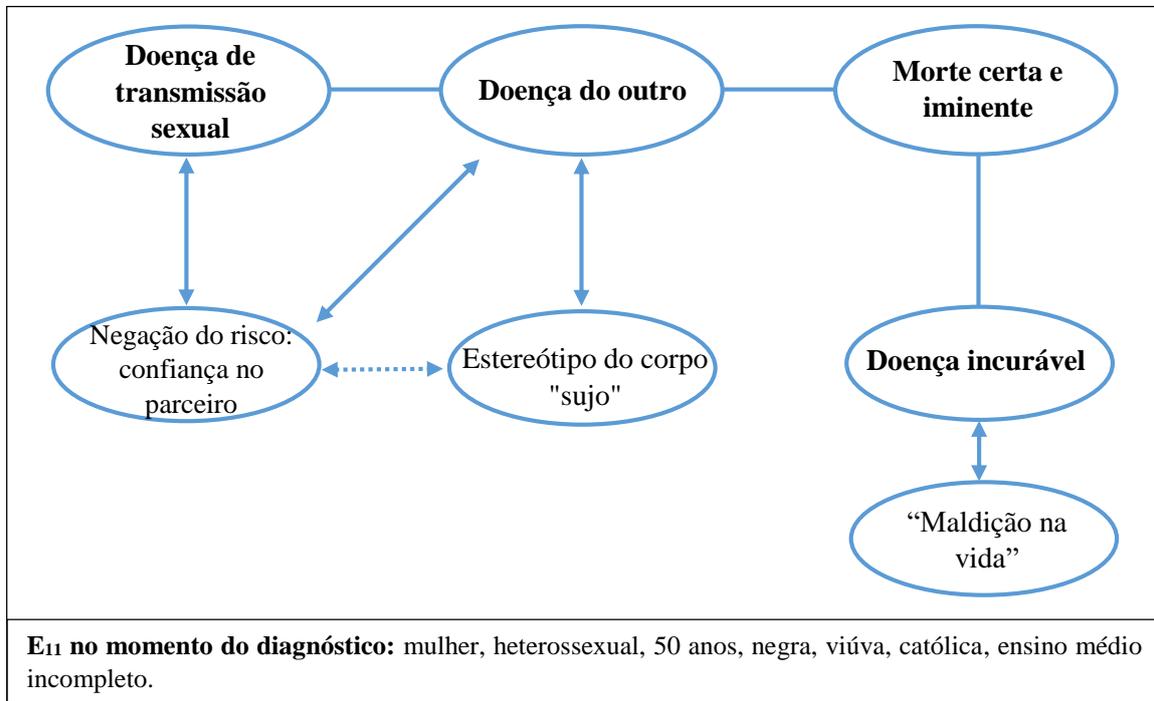
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 10 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₀ acerca do HIV/aids.



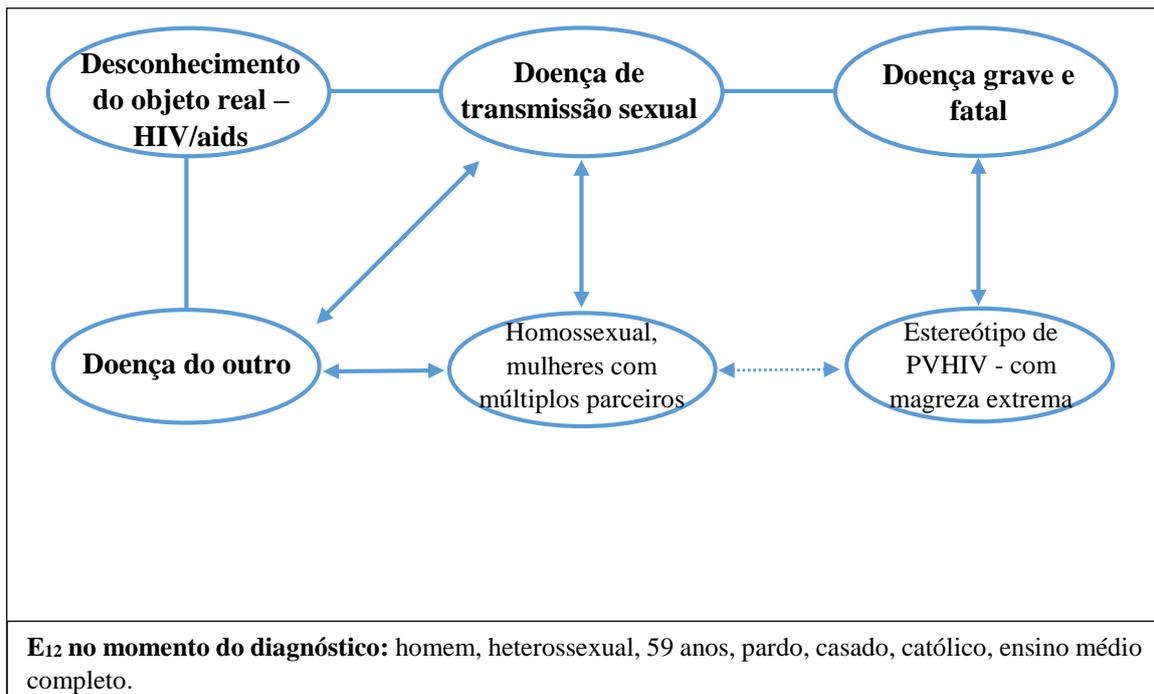
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 11 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₁ acerca do HIV/aids.



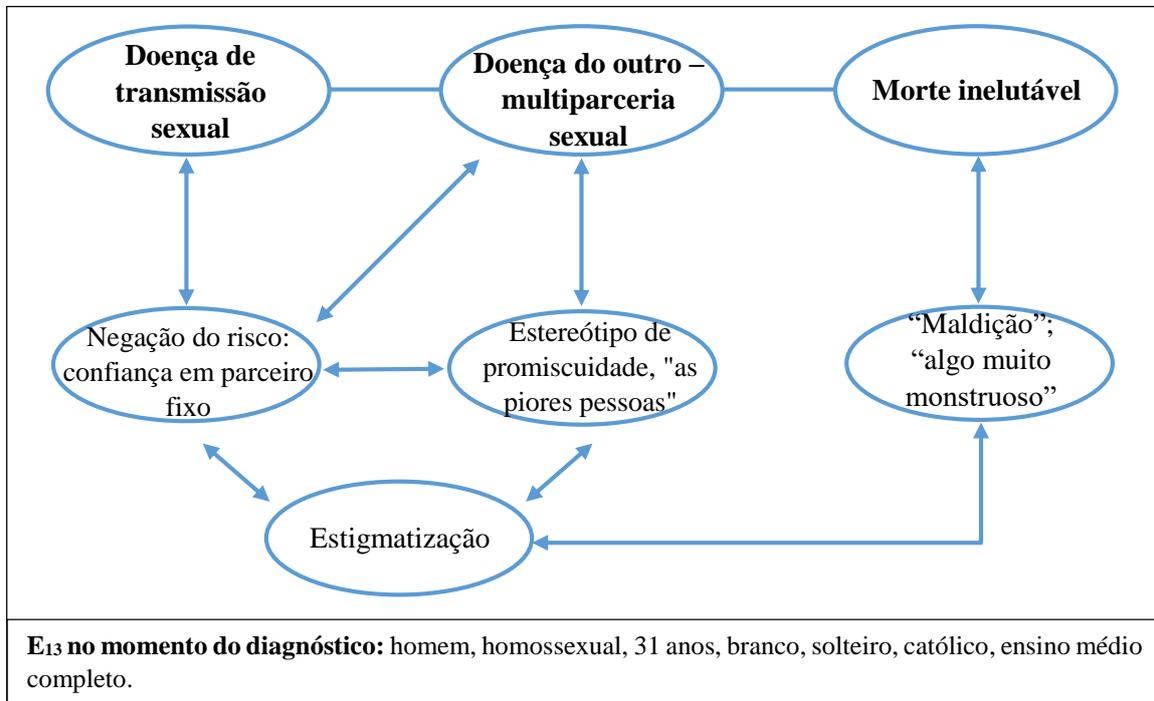
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 12 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₂ acerca do HIV/aids.



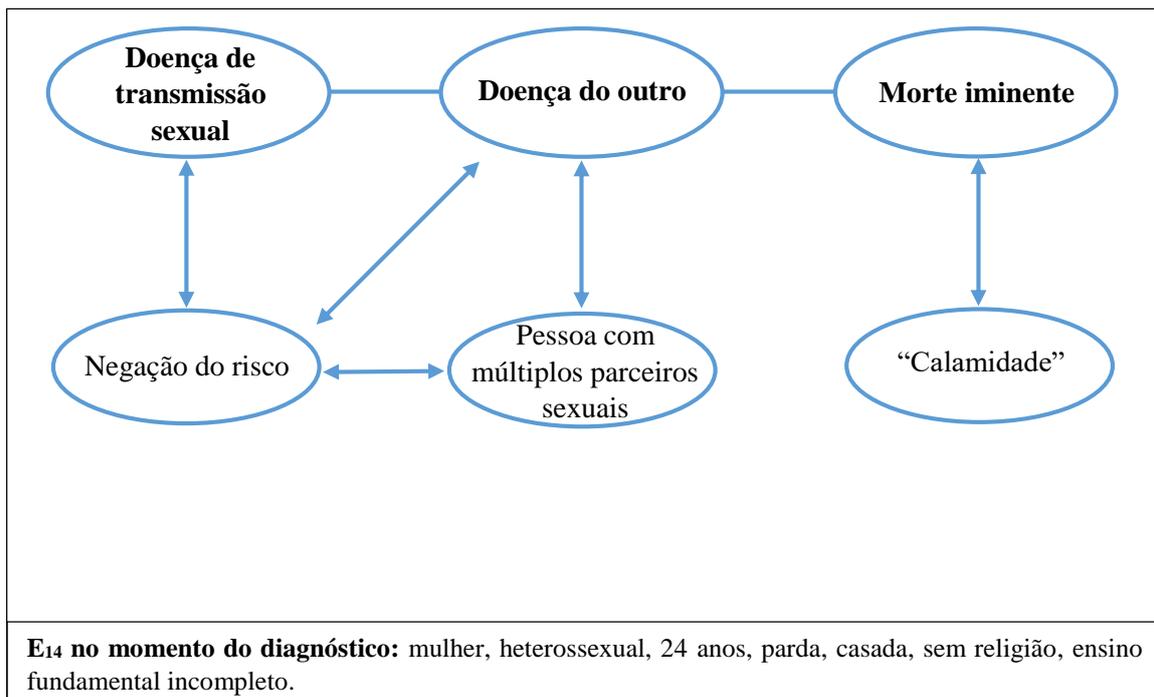
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 13 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₃ acerca do HIV/aids.



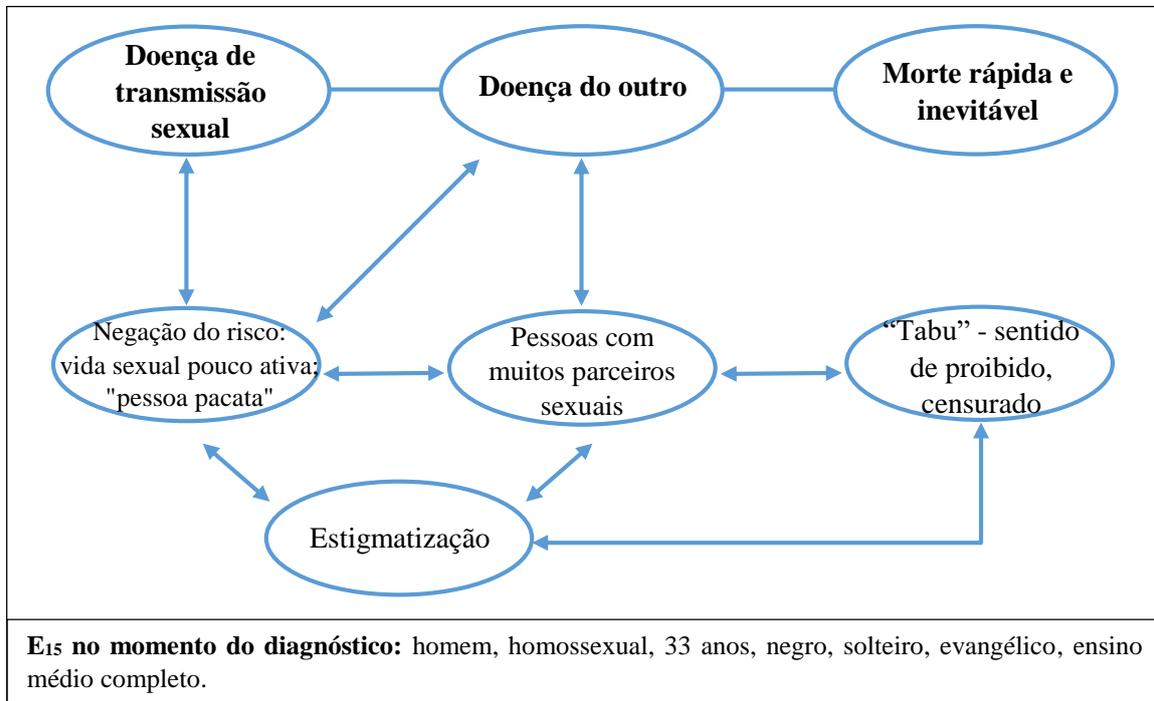
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 14 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₄ acerca do HIV/aids.



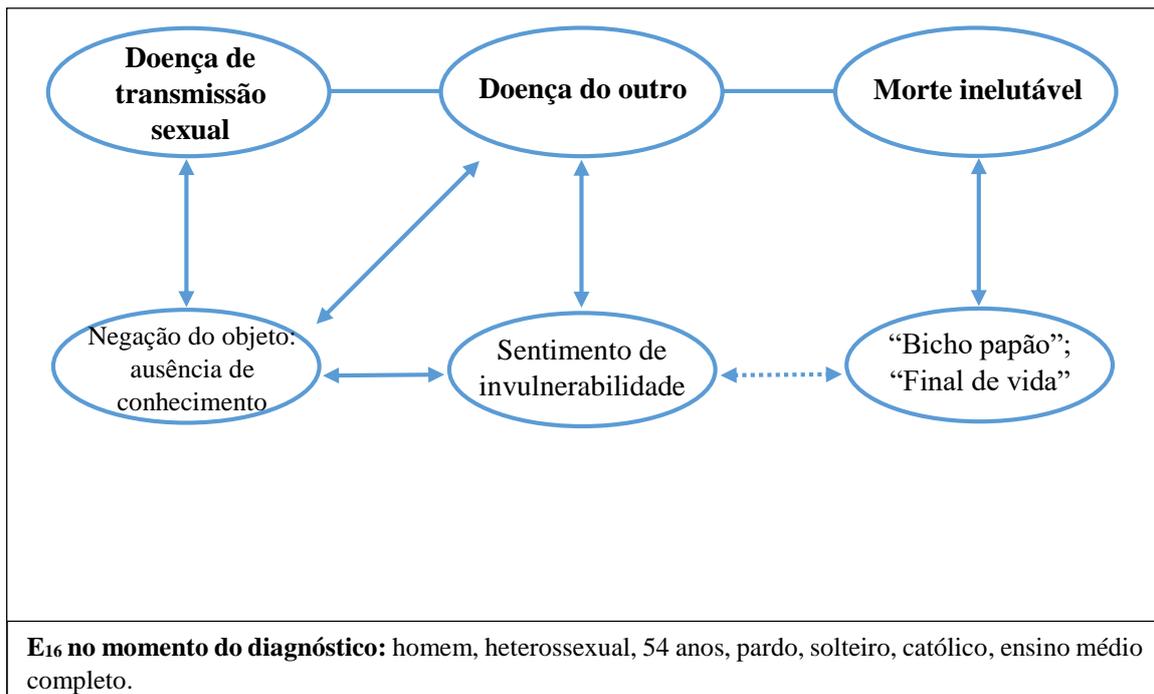
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 15 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₅ acerca do HIV/aids.



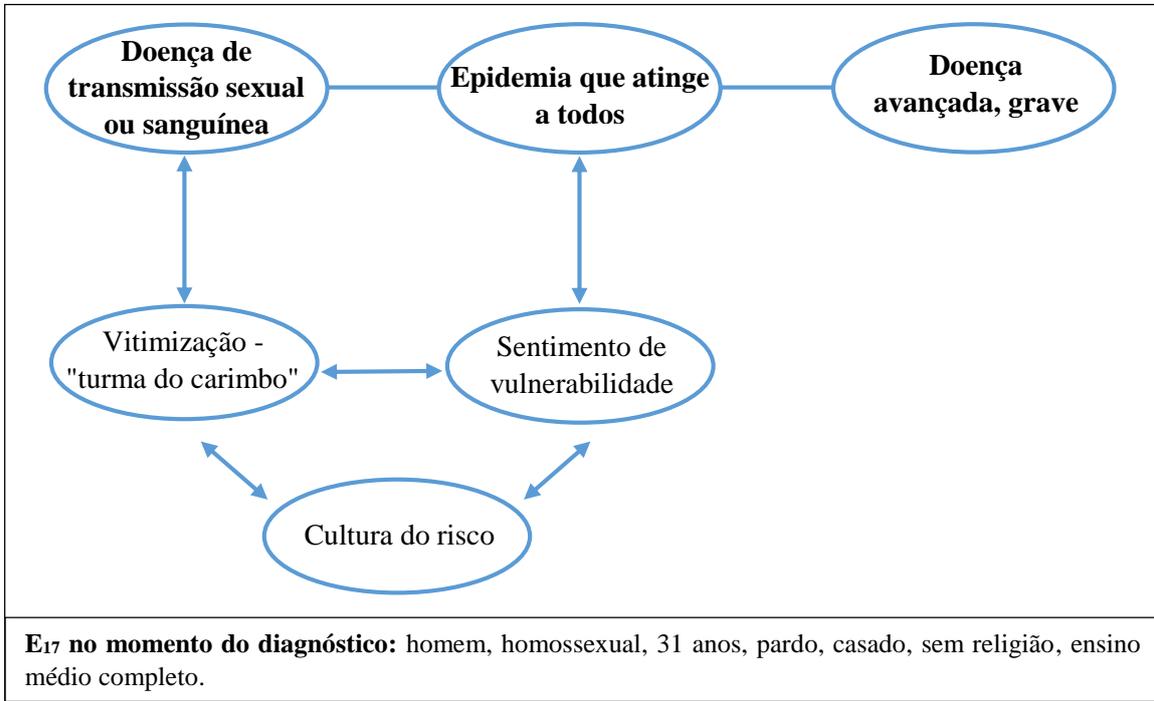
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 16 – Sistema das representações originais e periféricas de E₁₆ acerca do HIV/aids.



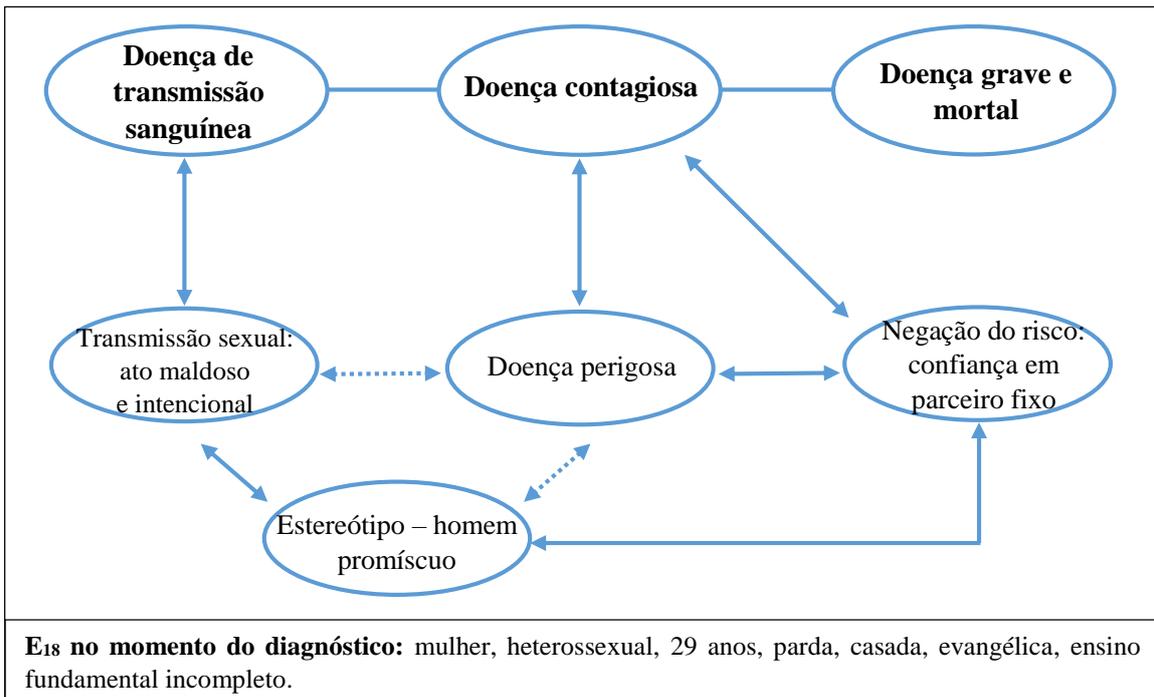
Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 17 – Sistema das representações originais e periféricas de E17 acerca do HIV/aids.



Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

ESQUEMA 18 – Sistema das representações originais e periféricas de E18 acerca do HIV/aids.



Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa, 2017.

APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Senhor (a)

Esta pesquisa intitulada “DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: MAGNITUDE DO FENÔMENO E TRAJETÓRIAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV” está sendo desenvolvida por Luana Carla Santana Oliveira, aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, sob orientação da Profa. Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas. O objetivo desta pesquisa é analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e representações acerca da aids de pessoas infectadas pelo HIV. Queremos compreender os motivos que levam as pessoas a ter um diagnóstico tardio.

A realização dessa pesquisa será possível apenas com a sua participação, por isso solicitamos sua contribuição. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir a qualquer momento. Ressaltamos que os dados serão coletados através de uma entrevista, na qual haverá algumas perguntas sobre dados pessoais e outras questões voltadas aos objetivos da pesquisa. Os dados coletados farão parte de uma Tese de Doutorado, podendo ser divulgados em eventos científicos, periódicos e outros, tanto em nível nacional quanto internacional. Todos os seus dados serão mantidos sob sigilo e, por ocasião de qualquer publicação dos resultados, os dados serão apresentados de forma anônima.

Não há riscos ou desconfortos potenciais significativos, sejam física, intelectual, social, cultural ou espiritualmente, ou qualquer prejuízo à sua saúde e bem-estar. Todavia, aponta-se o risco de constrangimento, uma vez que serão abordadas questões relacionadas a sua sexualidade, mas você está livre para responder ou não qualquer das questões ou desistir da participação a qualquer momento. Não haverá benefícios diretos, mas espera-se que a pesquisa sirva para que as políticas e ações de saúde voltadas para o diagnóstico estejam fundamentadas na visão das pessoas que vivem este processo, de forma a torná-lo o mais precoce possível.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir da pesquisa, não sofrerá nenhum dano. As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário

em qualquer etapa da pesquisa. Ressalta-se que a pesquisa foi elaborada de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos e atende à Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

Caso o (a) Sr. (a) tenha alguma dúvida sobre a pesquisa, pode nos contatar nos telefones descritos abaixo. Se houver dúvidas sobre as questões éticas da pesquisa, além de nós, pesquisadoras, o Sr. (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, bem como Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro – UFCG.

Maria Imaculada de Fátima Freitas

Pesquisadora responsável. Orientadora. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Alfredo Balena, 190. CEP 30130-100 - Belo Horizonte/MG. E-mail: peninhabh@yahoo.com.br. Telefone: (31) 3409.9871

Luana Carla Santana Oliveira

Pesquisadora. Orientanda de Doutorado. DINTER Programa de Pós-Graduação em Enfermagem EEUFMG Telefone: (83) 99837-5964; (83) 3372-1900.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Telefone: telefax (31) 3409-4592.

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro - UFCG

Rua Dr. Carlos Chagas S/N, São José, CEP: 58.107-670, Campina Grande, Paraíba. (83) 2101-5545 e (83)2101-5523. E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
Carteira de Identidade no. _____, declaro que fui devidamente esclarecido (a), estando ciente dos objetivos da pesquisa e da liberdade de retirar o consentimento, sem que isso me traga qualquer prejuízo e que concordo em participar dessa pesquisa, cedendo os direitos do material coletado para fins da presente pesquisa. Estou ciente que receberei uma via desse documento assinado por mim e pela pesquisadora que realizará a entrevista.

_____ - PB, ____/____/2017.

APÊNDICE H – ARTIGO ACEITO PARA PUBLICAÇÃO

Representações de pessoas vivendo com HIV: influxos para o diagnóstico tardio da infecção

RESUMO

Objetivo: analisar representações construídas por pessoas vivendo com HIV sobre a infecção e sua influência na busca atrasada por diagnóstico. **Método:** estudo de abordagem qualitativa, realizada com dezoito pessoas que apresentaram diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, por meio de entrevista aberta. O referencial teórico utilizado foi a Teoria das Representações Sociais, a partir de abordagem crítica de Giami e Veil. Para análise dos dados, utilizou-se o método da Análise Estrutural de Narração e o Software MAXQDA 12[®]. **Resultados:** desvelaram-se como representações originais, a aids como doença transmissível e perigosa; doença do outro; doença grave, incurável e mortal; e negação do risco devido à confiança em parceria fixa. Estas representações contribuíram para a busca atrasada por diagnóstico, ora devido à atitude de distanciamento das pessoas susceptíveis, ora por não perceberem ou negarem os riscos aos quais estavam expostos no decorrer de suas trajetórias de vida. **Conclusão:** a compreensão dos motivos que conduzem as pessoas a descobrirem tardiamente sua soropositividade é imperiosa no atual panorama da epidemia, para que sejam planejadas e implementadas novas estratégias e políticas que visem o diagnóstico oportuno da infecção. **Descritores:** HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Diagnóstico Tardio; Pesquisa qualitativa.

INTRODUÇÃO

O HIV/aids permeia o imaginário coletivo desde o surgimento dos primeiros casos no início da década de 1980. Como se tornou uma epidemia de abrangência mundial, as pessoas, em seus diferentes contextos socioculturais e de vida, constroem suas representações acerca do fenômeno e atribuem significados e sentidos relacionados a esta problemática.

Nos últimos anos, pesquisas realizadas em diversos países do mundo têm evidenciado a problemática do diagnóstico tardio (DT) da infecção pelo HIV, com elevadas taxas de prevalência, o que se configura como um dos principais entraves para o controle da pandemia, com graves repercussões para as populações, destacando-se o aumento da propagação da infecção e da morbimortalidade de pessoas vivendo com HIV (PVHIV), e a diminuição da qualidade de vida das pessoas acometidas⁽¹⁻⁴⁾.

O diagnóstico do HIV é monitorado a partir do acompanhamento da proporção de PVHIV, virgens de tratamento, que chegam ao serviço de saúde com comprometimentos

imunológicos, os quais são medidos pelo valor de linfócitos T CD4+ (LT-CD4+). No Brasil, observa-se que 42% das PVHIV buscaram os serviços de saúde tardiamente em 2015, quando já tinham desenvolvido a síndrome, ou seja, com um valor de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³⁽⁵⁾.

Estudos com enfoque em explicações objetivas do problema foram desenvolvidos, nos quais se verificou fatores que se associam ao atraso no diagnóstico da infecção pelo HIV, tais como, idade mais avançada⁽³⁾, sexo masculino⁽⁶⁾, heterossexualidade⁽⁷⁾, raça negra⁽⁸⁾, pessoas desempregadas ou de baixa renda⁽⁴⁾. Entretanto, aspectos da subjetividade das pessoas que podem influenciar este fenômeno ainda são pouco estudados.

Diversos fatores macro e microdeterminantes estão relacionados à problemática da infecção pelo HIV, ressaltando-se a pobreza, a violência, a baixa escolaridade, a iniquidade de gênero, as barreiras de acesso aos serviços de saúde. No campo das subjetividades, destacam-se as micromodelações do imaginário da aids, como a angústia e o medo com a proximidade do desconhecido, as dificuldades para descristalizar territórios e ideologias já estabelecidos, a concepção fatalista da doença, o estigma e a pluralidade de percepções acerca do contágio e da prevenção do HIV, que formam o conjunto das representações sociais sobre a aids⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Considera-se, neste sentido, que as formas de pensar e agir em relação aos riscos de infectar-se pelo HIV, à própria infecção, à doença, entre outras, que compõem as representações sobre este objeto, participam de forma determinante no percurso para se descobrir a própria situação de pessoa soropositiva ou com aids. A questão central da presente investigação diz respeito, portanto, à influência das representações presentes nos percursos de vida de pessoas HIV positivas em sua busca por diagnóstico.

O objetivo deste estudo foi analisar representações construídas por pessoas vivendo com HIV sobre a infecção e sua influência na busca atrasada por diagnóstico.

MÉTODOS

Tipo do estudo

Os resultados apresentados constituem recorte do eixo qualitativo de pesquisa mista, que se fundamenta nas abordagens construtivistas da sociologia e utilizou como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais, a partir de abordagem crítica⁽¹¹⁾. Essa abordagem questiona a redução das representações ao processo de transformação de uma teoria científica em conhecimento do senso comum como paradigma de pesquisa⁽¹²⁾; considera que ciência não é o único determinante do processo porque as fontes de representações na vida social são variadas; e que estas não têm função exclusiva de definir condutas de um grupo, criando identidade de pertencimento ao mesmo⁽¹²⁾, porque serve também para desvelar o não

pertencimento, como ao dos grupos de vulnerabilidade ao HIV, e incluem funções intrapsíquicas, intraindividuais e interindividuais⁽¹¹⁾.

A concepção sobre as representações desta abordagem⁽¹¹⁾ situa-se na intersecção da base cognitivista de Flament⁽¹³⁾ com a concepção psicanalítica de Kaës⁽¹⁴⁾. Na primeira, postula-se que as representações se revelam tanto em nível individual como coletivo e se estruturam em torno de um núcleo profundo, observável por meio das representações chamadas de originais; são as mais antigas e perduram através das diversas experiências ao longo da vida, como uma identidade. Em torno do núcleo profundo, encontram-se as representações periféricas, mais relacionadas ao cotidiano e se modificam mais facilmente pelos desacordos com a realidade, num processo de aprendizado e conhecimento⁽¹³⁾. A concepção psicanalítica de Kaës afirma que a existência, constituição e persistência das representações são dependentes, diretamente, da trajetória de vida respaldada pelo processo psíquico dos indivíduos, a partir de núcleo imagético do objeto, expressando também os fantasmas do indivíduo e suscitando resistências⁽¹⁴⁾.

Cenário do estudo

Os cenários do estudo foram constituídos pelos seis Serviços de Assistência Especializada (SAE) do Estado da Paraíba, em atividade no período de coleta dos dados, os quais acompanham regularmente as PVHIV provenientes de todos os municípios paraibanos.

Critérios de seleção e definição da amostra

A amostra foi obtida de forma intencional e composta por aquelas pessoas que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio da infecção pelo HIV. Seu tamanho foi determinado através da técnica de saturação teórica ou redundância de informações⁽¹⁵⁾. Desse modo, a amostra final foi formada por dezoito entrevistados. Foram considerados como critérios de inclusão: pessoas com HIV acima de 18 anos de idade, em terapia antirretroviral (TARV), que apresentaram diagnóstico tardio ou muito tardio, participaram do estudo quantitativo (fase anterior da pesquisa) e forneceram a informação relativa a número de telefone fixo ou celular e anuência para contato ulterior com a pesquisadora.

Coleta de dados

Para a coleta de dados, realizada em 2017, foi utilizada a entrevista do tipo aberta ou não estruturada. O roteiro da entrevista, elaborado pelos autores da pesquisa, contemplou uma questão central referente à trajetória de vida do participante até o diagnóstico de HIV. O procedimento inicial foi a identificação das PVHIV entrevistadas que foram diagnosticadas de forma tardia ($LT-CD4 \geq 200$ células/mm³ e < 350 células/mm³) ou muito tardia ($LT-CD4 < 200$ células/mm³), informação obtida do prontuário referente à contagem de LT-CD4+ no

momento do diagnóstico⁽¹⁻²⁾. Em seguida, realizou-se contato por telefone com as pessoas que disponibilizaram o número telefônico na primeira fase do estudo (eixo quantitativo) e que residiam na região metropolitana de João Pessoa, capital do Estado, pois a região concentrou cerca de 80% da amostra total da pesquisa.

A partir da concordância verbal das pessoas contatadas para colaborar com a pesquisa, foram agendados os dias, horários e locais para cada entrevista, conforme preferência dos participantes. Os locais consistiram em suas residências ou no SAE em que são acompanhados, preservando-se a privacidade dos entrevistados, e após consentimento por escrito. As entrevistas foram gravadas mediante aquiescência dos participantes e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. As transcrições das entrevistas foram validadas por meio de avaliação por pares.

Análise e tratamento dos dados

Para análise dos dados, utilizou-se o método da Análise Estrutural de Narração⁽¹⁶⁾, implementado com apoio do Software MAXQDA 12[®], que desempenhou as funções principais de organização dos textos e de codificação do material empírico. No processo de validação da codificação no MAXQDA, realizou-se revisão por pares, utilizando, como parâmetros, o percentual de correlação entre os segmentos textuais codificados correspondente a 80% e o índice de Kappa aceitável a partir de 75%.

A partir da análise das narrativas dos entrevistados desvelaram-se representações acerca do objeto HIV/aids, que foram organizadas de acordo com a expressão de densidade e de importância para os participantes e se organizam em representações originais e periféricas. As primeiras são aquelas expressas nos discursos individuais, segundo plano cronológico, que remeteram às representações iniciais do HIV identificadas no discurso social, em uma perspectiva mais duradoura, como um núcleo de permanência e de fundamentação, e pelas quais são identificados os estereótipos sobre objetos sociológicos⁽¹¹⁾. As representações periféricas foram aquelas relativas às experiências do cotidiano dos sujeitos, que são mais flexíveis a mudanças e revelam contradições que podem se confirmar ou não ao longo de suas trajetórias de vida, podendo contribuir para confirmar ou minar, aos poucos, as representações originais.

Aspectos éticos

Em cumprimento à Resolução CNS nº. 466/2012, a pesquisa foi submetida à apreciação de Comitês de Ética em Pesquisa e aprovada com os Pareceres de nº. 1.870.281 (UFMG), 1.932.530 (UFPB – HULW) e 1.973.626 (UFCG – HUAC). A participação dos entrevistados foi respaldada pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Com o objetivo de garantir

o anonimato dos participantes da pesquisa, os mesmos foram denominados de E1, E2 e assim por diante, conforme sequência de realização das entrevistas.

RESULTADOS

Todos os participantes da pesquisa foram diagnosticados de forma tardia (16,7%) ou muito tardia (83,3%). Do total de entrevistados, 50,0% se apresentaram como do gênero masculino e 50,0% do gênero feminino; 61,1% estavam na fase adulta no momento do diagnóstico, na faixa etária de 25 a 49 anos; 50,0% eram casados ou em união estável no período do diagnóstico; 50,0% tinham 12 anos ou mais de estudo, em contraponto aos 33,3% deles que possuíam baixa escolaridade, de 1 a 8 anos de estudo; 72,2% declararam-se heterossexuais e a maior parte dos participantes (66,6%) adquiriu o HIV por meio de relações sexuais com homens.

A análise das narrativas dos entrevistados desvelou as seguintes representações originais ou centrais: a aids como doença transmissível e perigosa; aids como doença do outro, caracterizado como uma pessoa de estilo de vida “promíscuo”, com múltiplos parceiros sexuais; negação do risco devido à confiança em parceiro(a) fixo(a); aids como doença grave, incurável e mortal.

Aids é doença transmissível e perigosa

A representação original da aids como doença transmissível, tanto pelo contato físico corrente ou por objetos de uso comum, como por contato respiratório, entre outros, foi apresentada pelos participantes da pesquisa como base para o medo de infectar-se e de hostilidade em relação às pessoas soropositivas. O reconhecimento do alto potencial de transmissibilidade do vírus associado ao mito fundador da infecção pelo HIV como doença perigosa, que exige a distância de pessoas infectadas, está presente nas trajetórias de vida dos sujeitos, desde muito antes de se descobrirem com o vírus.

Ah, eu tinha um medo tão grande quando eu via as pessoas. Eu pensava que pegava logo assim, logo com a pessoa falando. (...) (E10).

Na TV, eles diziam que era perigosa, uma doença contagiosa (...) (E18).

Atrelada à ideia central de doença perigosa, revelam-se nas narrativas, a representação preponderante do HIV como doença sexualmente transmissível, mas há, ainda, a representação de contágio pelo ar.

(...) Eu achava que pegava assim, no tempo, não achava que era na relação sexual. Aí pronto, aí hoje eu vivo nisso. (...). Eu não sabia, não tinha conhecimento de (como) pega a doença (...) (E1).

(...) Nós conhecíamos, sabíamos que era através de ato sexual (E2).

Apesar dos participantes deste estudo terem o conhecimento da transmissibilidade do HIV por meio de relações sexuais desprotegidas, eles não se perceberam em risco, mesmo se relacionando sem preservativo com seus parceiros.

(...) Mas foi a questão de não me precaver com as pessoas que eu me relacionava. (...) É a questão da confiança. (...). Aí eu não acreditei! Aí só veio assim, um monte de coisa na minha cabeça, por tudo que eu já passei, por causa das pessoas que eu já conhecia, que eu convivi, que eu me relacionei, a falta de questão de segurança mesmo por causa da confiança (E5).

A representação central da negação do risco, que emergiu dos relatos, foi sustentada por uma posição de distanciamento em relação ao objeto, não obstante a prática frequente de relações sexuais desprotegidas. Este distanciamento aconteceu principalmente devido ao sentimento de confiança nas relações com parceiro fixo ou de conjugalidade oficial. A atitude de confiança ancora-se nas ideias de que o outro – parceiro(a) – é fiel, respeita o relacionamento, aludindo ao sentido de amor romântico, e possui o corpo “limpo”, ou seja, não está contaminado com um vírus que, historicamente, relaciona-se ao estereótipo de pessoa “promíscua”, de corpo “sujo”.

(...) Porque a gente não deveria confiar em todo mundo, né? Sair com uma pessoa logo e sem conhecer melhor... (...). A gente confia porque vê e diz assim: “fulano não tem essa doença não porque é conhecido”. É onde a gente se ferra (...) (E3).

(...) Porque você mora com uma pessoa, você confia muito. (...) Você não vai imaginar que aquela pessoa vai pegar uma coisa assim e vai jogar em cima de você. Jamais! Por você confiar demais (E18).

Nesta perspectiva, o ser idealizado, o parceiro, é legitimado pelo sentimento de confiança e pela crença de que o outro é especial, “perfeito” e não é capaz de fazer mal, inclusive não é “capaz” de transmitir o “mal” representado pelo HIV.

Nas narrativas, compreende-se que a posição de distanciamento referente ao HIV associa-se ao sentimento de invulnerabilidade e, por conseguinte, assume-se a postura de vivenciar a prática de relações sexuais sem proteção, negando-se o risco para a infecção.

(...) E até se comentava (do risco, por ser contato sexual), levando até na brincadeira (...). Mas nunca me preocupei, não (E2).

O pessoal me dizia que era na relação, mas isso não entrava na cabeça. Agora, depois que eu peguei foi que eu entrei na realidade, na real. (...). Eu achava que era até mentira (E4).

Nessa perspectiva, a representação do parceiro como alguém livre da infecção pelo HIV relaciona-se à representação de si, como uma pessoa de corpo limpo, invulnerável ao risco de contaminação e com único parceiro fixo. O fato de negar o risco ocasiona uma inércia diante

da problemática e, conseqüentemente, a não realização de práticas preventivas, favorecendo a ocorrência de sua soropositividade e a busca atrasada pelo serviço de saúde.

Aids é doença do outro

A representação de si refere-se, por sua vez, à representação original da aids como doença do outro. Na discursividade dos participantes da pesquisa, desvela-se quem é este outro e que a infecção pelo HIV não era objeto que permeava seus pensamentos, configurando-se em algo que só poderia ocorrer com outras pessoas, o que torna evidente mais uma vez o sentimento de invulnerabilidade.

(...) Também não passava pela minha cabeça essa história de HIV, isso em 1997, né? (...). Naquele tempo, ouvia falar em Cazuzu, né? Naquela Sandra Bréa também, mas nem passava pela minha cabeça que isso podia chegar até mim. Podia ser uns cantores famosos, podiam ingerir drogas... Eu pensava dessa maneira, né? (...) (E4).

Porque isso é uma coisa que acontece com os outros, mas nunca acontece com a gente (E16).

Inerente a esta ideia central da aids como doença do outro, identifica-se o mito fundador de grupo de risco, que, na sua essência, discrimina o eu, não susceptível ao HIV, do outro, aquele que é exposto aos riscos da infecção. Nesta pesquisa, esse outro é caracterizado como alguém de estilo de vida “promíscuo”, que é definido como o modo de viver a vida, sobretudo de homens que fazem sexo com homens (HSH) e profissionais do sexo:

(...) eu achava que era mais quem? Aquelas pessoas como homossexual, mulheres, pessoas que vivem da noite. Eu achava que eram mais essas pessoas assim que corriam mais risco. Como eu vivia em casa com meu marido, eu achava que não (...) (E7).

(...) Geralmente, a gente via que dava mais com homossexual, né? Quem mais pegava essas coisas. Também mulher que vive com toda qualidade de homem pegava (...) (E12).

Além de identificar este outro, que é vulnerável ao HIV, como uma pessoa de estilo de vida “promíscuo”, encontra-se intrínseca a representação de comportamento de risco. Todavia, este conceito de comportamento de risco nos discursos aproxima-se mais da concepção de grupo de risco, pois a primeira expressão é utilizada com o significado de indivíduo com múltiplos parceiros, e não como qualquer sujeito que se relaciona sexualmente sem proteção.

Promíscuas (pessoas soropositivas). As piores pessoas possíveis. (...) Então, assim, eu não me considerava de comportamento de risco. Eu tinha amigos que frequentavam boates, saunas, essas coisas todas... Então, pra mim isso era uma coisa pra pessoas expostas (E13).

Aids é doença grave e incurável

A partir das narrativas dos entrevistados, desvelou-se a permanência da representação original do HIV como uma doença grave e incurável, sem considerar a diferença entre soropositividade e síndrome, caracterizada como doença avançada.

As coisas mais horríveis do mundo, né? É uma doença que não tem cura, que morre daquilo, que o pessoal dizia às vezes que não tinha nem tratamento (E11).

O que eu não sabia, antes de me contaminar, era a diferença entre HIV e aids (E17).

Essa indiferenciação do objeto representado contribui para que a pessoa infectada procure o serviço de saúde apenas quando apresenta alguma sintomatologia e, mesmo no processo de adoecimento, não ocorre geralmente a relação do adoecimento com a possibilidade de diagnóstico da infecção pelo HIV, sendo este julgamento não realizado pelo sujeito ou realizado como última alternativa.

Aí, quando vai descobrir já é tarde! (...) Quase que morria. Só que eu não sabia o que era que estava acontecendo comigo (E3).

Se eu tivesse descoberto logo, não tinha chegado a esse ponto. Pensava que ia morrer (E10)!

Ressalta-se que os entrevistados mantiveram no imaginário anterior ao seu diagnóstico a representação da aids como doença grave, debilitante e incurável, a despeito dos avanços na terapêutica antirretroviral, que aumentaram a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, e da configuração de cronicidade relacionada à infecção pelo HIV.

Como representação periférica atrelada à representação da aids como doença grave, apresentou-se o estereótipo da pessoa com magreza extrema, o que confirma o sentido de doença debilitante. Esta representação, que antes estava situada no plano abstrato dos entrevistados, foi legitimada ao passar para o plano concreto de suas experiências, ao serem diagnosticados de forma tardia e, portanto, com doença avançada.

Assim, eu só me assustava vendo aqueles casos mais avançados, quando eu via aquela pessoa que tava já fragilizada, debilitada... Grave! Justamente por causa da questão da cura (E5).

Já tava muito ruim, muita febre, eu tava muito magro, eu tava com fastio demais. (...) (E9).

Aids é doença mortal

A aids também foi representada pela maioria dos participantes da pesquisa com o significado de morte, inelutável e rápida. Não obstante os avanços no combate à epidemia e o estabelecimento de sua cronicidade no país, as pessoas continuam construindo suas representações acerca do fenômeno com o sentido de fatalidade, de morte iminente, conforme expresso nos discursos a seguir.

Estava condenado à morte. A gente só pensa isso, como se não existissem coisas piores (E2).

Assim, porque era e é vista como uma doença mortal, né? Aquela doença grandona, aquela coisa muito forte, que na época era muito, muito taxada, né? (...) E eu achava que se descobrisse, ia morrer logo em pouco tempo (E15).

A representação da aids com o significado análogo de morte, por meio de mecanismos psíquicos de apropriação da representação, pode provocar no indivíduo a atitude de evitabilidade de pensar na sua possível infecção, situando-a como um problema distante de sua realidade. Esta atitude de esquiva quanto ao pensamento sobre o objeto HIV, também pode ser interpretada no registro do sentimento de medo da morte e, assim, medo da aids.

Eu ouvia falar, só que hoje eu vivo nisso. Eu não sabia que era tão perigoso assim. (...) Pegava, e se pegasse morria logo. Aí, eu não botava na cabeça, eu não ia botar na cabeça que eu ia (morrer), né? (...) (E1).

Quando Cazuzza morreu, eu estava no Rio. Aí, pronto... eu fiquei morrendo de medo (E9).

O distanciamento da problemática ocasionou o (des)conhecimento dos riscos atrelados à infecção ao longo da trajetória de vida dos entrevistados. Eles somente procuraram o serviço de saúde quando a doença estava muito avançada e grave, o que reafirmou o sentido de morte ligado à aids.

Metáforas da aids

Os participantes da pesquisa conferiram significados metafóricos ao HIV/aids, com a utilização de termos como, “bicho de sete cabeças” e “bicho papão”:

(...) Há vinte anos, isso era bicho de sete cabeças, até porque era, até hoje é, muito discriminado, mas não tanto quanto na época. Então, a pessoa que descobrisse que tava com um problema deste, pensava até que já tava com os dias marcados pra morrer (...) (E2).

Era um bicho papão. Eu achava que era um final de vida (E16).

Estas imagens da infecção pelo HIV como “Bicho Papão” ou “Bicho de Sete Cabeças” remetem às representações originais de doença grave, incurável e fatal, pelo sentido conferido a estas expressões. Estes termos conotam a ideia de algo assustador, aterrorizante, que contribuem para uma atitude de afastamento, como uma reação de fuga, de evasão, e de inibição, em decorrência do medo.

Outras representações que apoiam a ideia de morte na experiência de se viver com HIV foram expressas por termos, tais como, “maldição”, “calamidade” e “algo muito monstruoso”. *Que era assim, uma maldição, que chegava e exterminava com você e você não tinha espaço pra dizer assim: “eu vou lutar contra isso”. Era algo assim, que não tem como explicar, era algo muito monstruoso, muito monstruoso. Mas hoje eu sei que não é assim (E13).*

O povo falava que era uma calamidade, um espanto que fazia. Antigamente, era difícil uma pessoa morrer, mas também quando pegava essa doença, morria ligeiramente (...) (E14).

A representação do HIV como maldição relaciona-se ao mito fundador de doença incurável, que ocasiona uma morte iminente, mas também a algo que não se merece e que não se compreende o porquê de ter acontecido consigo, o que remete também a sentimentos de culpa. Maldição que acarreta o extermínio da pessoa culpada e sem oportunidade de lutar. Um monstro e uma calamidade são expressões que explicitam a noção de desgraça, de catástrofe, impostas pelo destino, o que é assustador, e alude, mais uma vez, ao medo da morte. Tais bases psicossociais condicionam, muitas vezes, a fuga ou o distanciamento do problema, com consequente diagnóstico tardio da infecção pelo HIV.

DISCUSSÃO

O medo de contrair a infecção pelo HIV foi uma ideia marcante nas narrativas, entretanto, este receio da transmissão não gerou nos entrevistados reação de enfrentamento e de prevenção, como a prática segura de relações sexuais, mas a atitude de hostilidade, de distanciamento das pessoas infectadas.

A representação original de perigo, desvelada neste estudo, associou-se ao sentimento de medo relacionado ao contágio ou à transmissão. Em pesquisa realizada com caminhoneiros de rota longa, as noções de perigo e risco também foram identificadas, referentes ao receio de adquirir a infecção e contaminar a família, fortalecendo o significado da aids como ameaça moral⁽¹⁷⁾. A representação da aids como doença perigosa ou a ideia de perigo relacionada à infecção pelo HIV também foi evidenciada em outras pesquisas⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

A representação do HIV como transmissível sexualmente tornou-se corrente socialmente. Os estudos retratam que esta informação é existente nas sociedades^(18,20). As narrativas dos participantes revelaram que o fato de experienciarem o diagnóstico da infecção pelo HIV modificou a representação sobre a forma de transmissão do vírus, ou seja, as interações com os profissionais de saúde e a necessidade de aprender a viver com HIV aproximaram os sujeitos do conhecimento científico, mas, sem necessariamente, abandonarem completamente ideias anteriores sobre a transmissão, em um processo confuso e longo de repensar o mundo. Este processo, que se inicia com distanciamento da problemática do HIV, associado ao (des)conhecimento do objeto, pode ter influenciado a não percepção dos riscos de infecção e a não adoção de medidas de prevenção primária, acarretando a transmissão e a descoberta tardia do estado sorológico.

A proximidade do parceiro afetivossexual, juntamente com a ideia de parceria única, fixa, íntima e confiável, implicou a atitude de negar o risco para o HIV e, desse modo, a ausência

de cuidados preventivos que os protegessem da infecção. Salienta-se que o sentimento de confiança está relacionado à ideia de amor romântico⁽²¹⁾, que não é passível de erros ou de causar dano à pessoa amada. Implicitamente, com este significado de amor, interpreta-se que a transmissão do HIV é uma ação maldosa e intencional e, portanto, não pode ser praticada por alguém que se ama e confia. A confiança nos relacionamentos com parceiros fixos, como mediadora da atitude de negação do risco de se infectar com o HIV, foi um resultado observado também em outras pesquisas^(17,19-20,22-23).

O fato de ter parceria sexual fixa é considerado um fator de proteção, todavia, acarreta a não utilização do preservativo, o que pode aumentar a vulnerabilidade ao HIV e a outras infecções sexualmente transmissíveis. As mulheres casadas, geralmente, sentem-se protegidas contra a infecção, uma vez que atribuem à relação do casamento, significados de fidelidade e segurança, mas não consideram a possibilidade de seus parceiros terem relações extraconjugais. Assim, a relação com parceiro fixo representa, para estas mulheres, menor probabilidade de exposição ao risco, devido aos sentimentos de confiança e exclusividade depositados em seus cônjuges⁽²⁰⁾.

Em paralelo, os homens relacionam-se sem preservativo com suas parceiras fixas e oficiais, por se sentirem seguros no relacionamento com a “mulher de casa”, em decorrência também da confiança, da proximidade simbólica e da afetividade inerentes ao contexto familiar, com suas relações e valores⁽¹⁷⁾. Para a maioria dos homens, o casamento não incorre, obrigatoriamente, em comportamento monogâmico, porém há a convicção de que as esposas são fieis e sempre monogâmicas, o que pode contribuir para o sentimento de invulnerabilidade, como reflexo de sua masculinidade hegemônica⁽¹⁹⁾.

Como implicação da representação de negação do risco referida, ressalta-se o atraso na realização do rastreamento do HIV e, conseqüentemente, o diagnóstico tardio. A atitude de não perceber o risco configura-se como obstáculo para o teste⁽²⁴⁾, ao mesmo tempo que remete à distinção entre o ‘eu’ e o ‘outro’ que, por sua vez, clarifica a dicotomia entre “o meu grupo”, no qual não existe risco ou perigo, e os “outros grupos”, que são considerados de alto risco.

Neste sentido, a referência da infecção pelo HIV relacionada ao estilo de vida dos famosos, é um dos primeiros estereótipos da aids, o de grupo de risco dos usuários de drogas e “promíscuos” sexualmente. A representação da aids como uma doença que acomete pessoas famosas refere-se à ideia de consequência dos comportamentos “desviantes” apresentados por este público. Estes comportamentos são aqueles relativos ao uso abusivo de drogas, à prática de sexo com múltiplos parceiros e com pessoas do mesmo sexo⁽²⁵⁾.

A representação de grupos de risco, construída com muita força no início da epidemia e geradora de estigmas, permaneceu significativa no sistema de representações dos participantes deste estudo. Esta permanência da representação atrelada às pessoas “promíscuas”, HSH, profissionais do sexo e usuários de drogas também foi identificada em outras pesquisas^(19,22). Estudo desenvolvido com estudantes universitários evidenciou representações de risco associadas às ideias de descuido, promiscuidade e irresponsabilidade. Inerente a essas representações, situa-se uma atitude de condenação quanto às práticas daqueles que se expõem ou se expuseram à infecção, culpando-os por sua condição atual⁽¹⁸⁾.

As representações referidas da aids como doença transmissível, perigosa e como doença que acomete apenas o outro, contribuíram para que as pessoas buscassem tardiamente os serviços de saúde, por não perceberem os riscos aos quais estavam expostos. Esta busca atrasada foi corroborada pelas representações da aids como doença grave, incurável e mortal, que incorrem na atitude de procurar os serviços apenas quando já estão doentes.

A representação da aids como doença grave e incurável tem sido apontada também em outros estudos^(19,26). A ideia de doença incurável associa-se à certeza de que a partir do momento que o diagnóstico da infecção é confirmado, torna-se impossível revertê-lo, e de que a vida do soropositivo será marcada pela presença da doença até o dia de sua morte⁽¹⁹⁾.

A representação do HIV e da aids como um só objeto, configurado como doença grave e debilitante, conduz as pessoas a não planejarem nem praticarem ações de prevenção secundária, como o rastreamento periódico do vírus frente à prática de relações sexuais desprotegidas, o que acarreta a busca atrasada por diagnóstico nos serviços de saúde, pois é realizada apenas diante do adoecimento e agravamento dos sintomas.

Em outra pesquisa, a maior parte dos participantes só procurou os serviços de saúde e realizou o teste de HIV porque já estava doente. Destaca-se que dos trinta e um entrevistados que foram diagnosticados devido ao seu adoecimento, catorze referiram sintomas por mais de seis meses antes do exame do HIV⁽²⁴⁾.

A representação da aids como doença que ocasiona morte inevitável foi encontrada também em outros estudos^(18,26-27). A ideia de morte atrelada ao HIV/aids ocorre de maneira tão irrestrita, atingindo pessoas de todos os tipos, o que assinala para a intensidade da ancoragem desta representação original⁽¹⁹⁾.

Historicamente, a morte tem se configurado objeto de representação de todos os indivíduos, considerados em seus contextos socioculturais e particulares de vida. De forma preponderante, nas diversas culturas, são atribuídos à morte os significados de intenso pesar,

tristeza, luto, desespero mediante a perda permanente do ser que morre, o que pode acarretar em muitos sujeitos a atitude de negação e de desviar-se de pensamentos sobre o morrer.

Nas últimas décadas, apesar da evolução das ciências no tratamento de doenças, observa-se um crescente medo da morte e sua persistência como um tabu⁽²⁸⁾. Como prováveis reações ao medo, identificam-se a fuga, a inibição/paralisia e a agressão/luta, que se configuram comportamentos bem ambivalentes e comuns aos homens e ao reino animal. O ser humano, além destas reações, tem a capacidade de lidar com o medo de forma corajosa, de dominá-lo⁽²⁹⁾. Nesta perspectiva, os entrevistados reagiram ao medo da aids e da morte, antes de serem diagnosticados, ora fugindo em atitude de distanciamento do perigo, ora inibindo qualquer resolução adaptativa relativa à ameaça.

A articulação entre aids e morte foi reforçada pelo medo e pelo sentimento de impotência mediante a sua inevitabilidade, o que foi manifesto pela força de significação das metáforas, formando a dimensão nuclear do sistema de representação⁽¹¹⁾. Essa dimensão central da representação da aids como sinônimo de morte inevitável configura-se como um invariante do ponto de vista histórico que permeia diversas culturas, pois surgiu no início da epidemia e permaneceu significando-se fortemente no imaginário coletivo, a despeito dos avanços no enfrentamento da epidemia e da eficácia dos tratamentos antirretrovirais atuais⁽³⁰⁾.

Salienta-se que, ao conceber a infecção pelo HIV como uma maldição ou calamidade, os entrevistados conferiram o sentido do HIV/aids como algo funesto, um mal advindo da ação do destino e, destarte, uma ameaça fora de seu controle. Desse modo, é possível inferir que não existe a introjeção da própria vulnerabilidade ao HIV, com consciência de que a infecção pode ocorrer pela falta de prevenção, pelo não uso de preservativo. Como desdobramento da não percepção dos riscos, os participantes do estudo não buscaram realizar o rastreamento do HIV após as situações de exposição e, assim, não ficaram cientes de sua soropositividade de forma precoce. A ausência de percepção da vulnerabilidade individual, associada à representação da aids como doença grave/avançada, contribuem, certamente, para a busca tardia por diagnóstico.

CONCLUSÃO

O diagnóstico tardio da infecção pelo HIV configura-se como um dos principais entraves para o controle da epidemia e uma problemática multifacetada e complexa. Neste estudo, foi possível analisar este fenômeno, a partir da interpretação de representações sobre o HIV construídas ao longo da trajetória de vida de pessoas diagnosticadas tardiamente.

Os resultados evidenciaram que as representações da aids como doença transmissível, perigosa e que acomete apenas o outro, favoreceram a busca tardia por diagnóstico nos serviços de saúde, pois as pessoas não perceberam os riscos aos quais estavam expostos e sentiam-se

invulneráveis. Esta busca atrasada foi corroborada pelas representações da aids como doença grave, incurável e mortal e pela falta de reconhecimento da infecção pelo HIV assintomática, que acarretaram a atitude de procurar os serviços apenas mediante o adoecimento e agravamento dos sintomas.

Salienta-se como principal consequência da ausência de percepção de vulnerabilidade individual, a não realização de ações de prevenção primária e secundária, como a utilização de preservativo nas relações sexuais e o rastreamento periódico do vírus após as situações de exposição. Estes fatores contribuem conjuntamente para que os indivíduos susceptíveis não descubram sua soropositividade de forma precoce, incorrendo no diagnóstico tardio da infecção.

Os resultados deste estudo proporcionaram um conhecimento mais aprofundado desse grave problema de saúde pública que é o diagnóstico tardio do HIV e, por conseguinte, poderão contribuir para o delineamento de novas estratégias e políticas que visem o diagnóstico oportuno da infecção.

REFERÊNCIAS

1. Antinori A, Coenen T, Costagiola D, Dedes N, Ellefson M, Gatell J, et al. Late presentation of HIV infection: a consensus definition. *HIV Med.* [Internet]. 2011 [cited 2016 Oct 10];12(1):61-4. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1293.2010.00857.x/full>
2. Grangeiro A, Escuder MM, Menezes PR, Alencar R, Castilho EA. Late entry into HIV Care: Estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. *PLoS One* [Internet]. 2011 [cited 2016 Oct 21];6(1). Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0014585>
3. Oliva J, Díez M, Galindo S, Cevallos C, Izquierdo A, Cereijo J, et al. Predictors of advanced disease and late presentation in new HIV diagnoses reported to the surveillance system in Spain. *Gac Sanit* [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 25];28(2):116-22. Available from: https://scielosp.org/scielo.php?pid=S021391112014000200005&script=sci_abstract&tlng=es
4. Dai S-Y, Liu J-J, Fan Y-G, Shan G-S, Zhang H-B, Li M-Q, et al. Prevalence and factors associated with late HIV diagnosis. *J Med Virol* [Internet]. 2015 [cited 2017 Sep 25];87(6):970-7. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jmv.24066/full>
5. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico HIV-AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
6. Mocroft A, Lundgren JD, Sabin ML, Monforte Ad, Brockmeyer N, Casabona J, et al. Risk Factors and Outcomes for Late Presentation for HIV-Positive Persons in Europe: Results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE). *PLoS Med* [Internet]. 2013 [cited 2017 Oct 01];10(9):e1001510. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001510>
7. Op de Coul ELM, van Sighem A, Brinkman K, van Benthem BH, van der Ende ME, Geerlings S, et al.; ATHENA national observational HIV cohort. Factors associated with presenting late or with advanced HIV disease in the Netherlands, 1996–2014: results from

- a national observational cohort. *BMJ Open* [Internet]. 2016 [cited 2017 Sep 25];6(1):e009688. Available from: <http://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e009688.full>
8. Trepka MJ, Fennie KP, Sheehan DM, Lutfi K, Maddox L, Lieb S. Late HIV diagnosis: Differences by rural/urban residence, Florida, 2007–2011. *AIDS Patient Care STDS* [Internet]. 2014 [cited 2017 Oct 01];28(4):188-97. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/full/10.1089/apc.2013.0362>
 9. Almeida ANS, Silveira LC, Silva MRF, Araújo MAM, Guimarães TA. Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com o HIV/Aids: uma produção sociopoética. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2010 [citado 2017 out. 01];18(2):163-9. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4136/5050>
 10. Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Cien Saude Colet*. 2007;12(1):263-74.
 11. Giami A, Veil C. *Enfermeiras frente à Aids: representações e condutas, permanência e mudanças*. Canoas: Ulbra; 1997.
 12. Moscovici S. *A psicanálise, sua imagem e seu público*. Petrópolis: Vozes; 2012.
 13. Flament C. Structure et dynamique des représentations sociales. In: Jodelet D. *Les représentations sociales*. Paris: PUF; 1989. p. 204-219.
 14. Kaës R. *L'appareil psychique groupal*. Paris: Dunod; 1976.
 15. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17-27.
 16. Demazière D, Dubar C. Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. *Rev. Fr. Sociol.* 1999;40(2):433-36.
 17. Magno L, Castellanos MEP. Significados e vulnerabilidade ao HIV/aids entre caminhoneiros de rota longa no Brasil. *Rev Saude Publica*. 2016;50:76.
 18. Galinkin AL, Seidl EMF, Barbosa BT, Magalhães RF. Representações sociais acerca da AIDS e percepção de risco da infecção entre estudantes universitários. *Tempus Actas de Saude Coletiva* [Internet]. 2012 [citado 2017 out. 18];6(3):51-66. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1155/1054>
 19. Sousa LMS, Silva LS, Palmeira AT. Representações sociais de caminhoneiros de rota curta sobre HIV/AIDS. *Psicol Soc*. 2014;26(2):346-55.
 20. Leal NSB, Coêlho AEL. Representações sociais da AIDS para estudantes de Psicologia. *Fractal* [Internet]. 2016 [citado 2017 out. 18];28(1):9-16. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922016000100009
 21. Giddens A. *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. 2ª ed. São Paulo: UNESP; 2011.
 22. Bousfield ABS, Camargo BV. Divulgação do conhecimento científico sobre aids e representações sociais. *Acta colomb Psicol*. 2011;14(1):31-45.
 23. Costa BA, Panarra S, Teixeira E, Palmeira IP, Rodrigues ILA, Ferreira AMR. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. *Rev Cuid*. 2017;8(3):1887-98.
 24. Schwarcz S, Richards TA, Frank H, Wenzel C, Chin Hsu L, Chin C-SJ, et al. Identifying barriers to HIV testing: personal and contextual factors associated with late HIV testing. *AIDS Care* [Internet]. 2011 [cited 2017 Oct 18];23(7):892-900. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21424942>
 25. Oltramari LC, Camargo BV. AIDS, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. *Psicol Estud*. 2010;15(2):275-83.
 26. Rodrigues LSA, Paiva MS, Oliveira JF, Nóbrega SM. Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/Aids: estudo de representações sociais. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(2):349-55.
 27. Dantas MS, Abrão FMS, Freitas CMSM, Oliveira DC. Social representations of HIV/AIDS

- among healthcare professionals in benchmark services. *Rev Gaucha Enferm.* 2014 Dec;35(4):94-100.
28. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.* 7^a ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
 29. Morin E. Les anti-peurs. *Communications.* 1993;57:131-39.
 30. Mergui A, Giami A. Les représentations de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs. *Sexologies.* 2014;23(1):8-13.



Anexos

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: TRAJETÓRIAS E PERSPECTIVAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM O HIV/AIDS

Pesquisador: Maria Imaculada de Fátima Freitas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63201916.6.0000.5149

Instituição Proponente: Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.870.281

Apresentação do Projeto:

O objetivo desta pesquisa é analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e representações acerca da aids de pessoas infectadas pelo HIV. Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, com utilização dos métodos quantitativo e qualitativo. No eixo quantitativo, consiste em estudo epidemiológico, observacional, analítico e transversal, com o objetivo de investigar a magnitude do fenômeno, a saber, a prevalência do atraso no diagnóstico do HIV/aids segundo parâmetros atuais e fatores associados. No eixo qualitativo, a investigação encontra-se nas abordagens construtivistas da sociologia, com ênfase nos modos de viver dos sujeitos que vivenciam o fenômeno do atraso no diagnóstico de HIV, pelo enfoque da construção das representações em torno da infecção. Buscar-se-á, portanto, compreender estas representações e o percurso dos sujeitos para o diagnóstico do HIV/aids, identificando os aspectos que contribuem para o seu atraso, na ótica e experiência dos usuários dos serviços da Paraíba. Para tal fim, será

utilizado como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (TRS), a partir da abordagem crítica proposta por Glaziou e Veil (1997). Esta pesquisa será realizada no Estado da Paraíba, pertencente ao Nordeste brasileiro, nos seis Serviços de Assistência

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad 51 2005

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: cep@ppq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Formos: 1.879.281

Especializada (SAE) do Estado, localizados nos municípios de João Pessoa, Campina Grande, Cabedelo e Santa Rita, que acompanham regularmente as pessoas vivendo com HIV/aids provenientes de todos os municípios paraibanos. Para o eixo quantitativo, a amostra será do tipo aleatória estratificada, formada pelos usuários de saúde com HIV/aids atendidos nos SAE referidos e em tratamento antiretroviral. A amostra total será constituída por 369 indivíduos. Para a abordagem qualitativa, a amostra será obtida de forma intencional, considerando os identificados pelo método quantitativo que apresentaram diagnóstico tardio de HIV/aids. Seu tamanho será determinado através da técnica de saturação teórica. Na abordagem quantitativa, será utilizado um questionário, aplicado com entrevista e na abordagem qualitativa, será utilizada a entrevista aberta ou não estruturada, que contemplará uma questão central referente às representações em torno da aids na trajetória de vida do participante até o diagnóstico e início do tratamento. Os dados quantitativos serão armazenados e analisados no Software SPSS Statistics, versão 20.0. Os indicadores levantados serão submetidos a tratamento estatístico por meio de teste de associação qui-quadrado (2), regressão logística e cálculo de medidas descritivas, tais como, média, desvio padrão, mediana e quartis, com Intervalos de confiança de 95% e o valor de $p < 0,05$ decidirá a rejeição da hipótese nula em todos os testes estatísticos utilizados neste trabalho. Na abordagem qualitativa, será utilizado o método da Análise Estrutural de Narração para análise dos resultados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e representações acerca da aids de pessoas infectadas pelo HIV. **Objetivo Secundário:** -Estimar a prevalência do atraso no diagnóstico de infecção pelo HIV. -Verificar fatores associados ao diagnóstico tardio de infecção pelo HIV.-Analisar as trajetórias de vida de pessoas infectadas pelo HIV e a construção de representações relativas à síndrome. -Interpretar representações de sujeitos com HIV/aids relacionadas ao atraso no diagnóstico da infecção.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Não há riscos ou desconfortos potenciais significativos à dimensão física, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano previsíveis que sejam prejudiciais à saúde e bem-estar dos participantes do estudo, todavia aponta-se o risco de constrangimento, uma vez que serão abordadas questões relacionadas à sexualidade.

Benefícios: Não haverá benefícios diretos, todavia, espera-se que a pesquisa contribua para a

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad 51.2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4332

E-mail: ccpq@pq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 1.870.281

formulação de políticas e ações de saúde voltadas para o diagnóstico precoce da infecção do HIV e tratamento oportuno, que proporcionam a diminuição da mortalidade e o aumento da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para área da saúde. Projeto bem descrito e executável. Previsão de término outubro de 2018.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto assinada pela Diretoria da da Faculdade de Enfermagem-UFMG

Projeto Original.

Projeto Plataforma Brasil

Questionários no projeto.

Parecer consubstanciado da CD Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública -UFMG

TCLE em forma de carta convite.

Declaração de divulgação de resultados.

Cartas de anuências: Prefeitura Municipal de Cabedelo; Universidade Federal da Paraíba/Hospital F. Lauro Wanderley; Complexo Hospitalar De Doenças Infecto- Contagiosas Dr. Clemente Fraga; Prefeitura Municipal de Campo Grande; Prefeitura Municipal de Santa Rita e Universidade de Campo Grande/ Hospital F. Alcides Carneiro da Paraíba.

Termo de compromisso do pesquisador responsável

Termo de compromissos dos pesquisadores participantes da pesquisa.

Recomendações:

Recomendamos acrescentar no TCLE que o mesmo não terá qualquer tipo de despesa e não receberá remuneração para participar da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

SMJ, sou favorável a aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4502

E-mail: coep@cepq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 1.870.281

pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_825580.pdf	18/11/2016 15:32:14		Aceito
Outros	Autorizacao_instituicaoUFMG.pdf	18/11/2016 15:30:33	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto-versao_final.pdf	18/11/2016 15:28:06	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Declaracao_divulgacao_resultados0001.pdf	18/11/2016 15:22:08	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Anuencia_HospitalClementinoFraga.pdf	18/11/2016 15:21:23	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia_CampinaGrande.pdf	18/11/2016 15:20:40	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Carta_anuencia_SantaRita0001.pdf	18/11/2016 15:19:35	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_da_Anuencia_HUAC.pdf	18/11/2016 15:18:53	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_Anuencia_HULW.pdf	18/11/2016 15:17:08	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_da_Anuencia_Cabedelo.pdf	18/11/2016 15:16:03	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_pesquisadores0001.pdf	18/11/2016 15:15:16	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_compromisso_pesquisadoraresponsavel0001.pdf	18/11/2016 15:14:52	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2016 15:14:19	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	18/11/2016 15:13:49	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	822019186parecer.pdf	18/12/2016 10:09:05	Vivian Resende	Aceito
Outros	822019186aprovacao.pdf	18/12/2016 10:09:19	Vivian Resende	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Acl 31202-900
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4332 E-mail: coep@pppq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 1.870.281

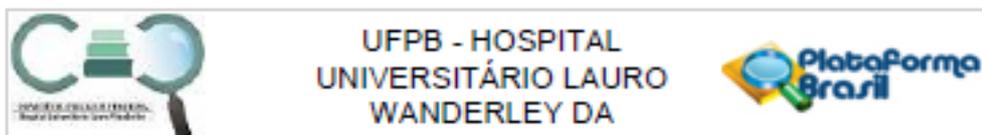
Não

BELO HORIZONTE, 16 de Dezembro de 2016

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Adm 31205
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4332 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

**ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: TRAJETÓRIAS E PERSPECTIVAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM O HIV/AIDS

Pesquisador: Maria Imaculada de Fátima Freitas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62201916.6.3002.5183

Instituição Proponente: Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.932.530

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa que tem como pesquisadora responsável Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas e como integrantes da equipe de pesquisa a pós-Graduanda Luana Carla Santana Oliveira, Jorge Gustavo Velásquez Meléndez, e os graduandos Anna Karolina Bezerra da Silva, Francisca Kelle de Sousa Ferreira e João Paulo Franco de Azevedo. O projeto está vinculado ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais (Doutorado Interinstitucional em Enfermagem DINTER UFMG/UFG), aprovado em primeira versão pelo parecer de número 1.850.300 do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição proponente. O estudo objetiva analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de Infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e representações acerca da aids de pessoas infectadas pelo HIV. Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, com utilização dos métodos quantitativo e qualitativo. No eixo quantitativo, consiste em estudo epidemiológico, observacional, analítico e transversal, com o objetivo de investigar a magnitude do fenômeno, a saber, a prevalência do atraso no diagnóstico do HIV/aids segundo parâmetros atuais e fatores associados. No eixo qualitativo, a investigação encontra-se nas abordagens construtivistas da sociologia, com ênfase nos modos de viver dos sujeitos que vivenciam o fenômeno do atraso no diagnóstico de HIV, pelo enfoque da construção

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3218-7964 Fax: (83)3218-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 1.832.520

das representações em torno da Infecção. Buscar-se-á, portanto, compreender estas representações e o percurso dos sujeitos para o diagnóstico do HIV/AIDS, identificando os aspectos que contribuem para o seu atraso, na ótica e experiência dos usuários dos serviços da Paraíba. Para tal fim, será utilizado como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (TRS), a partir da abordagem crítica proposta por Glaser e Veil (1997). Esta pesquisa será realizada no Estado da Paraíba, em seis Serviços de Assistência Especializada (SAE) do Estado, localizados nos municípios de João Pessoa, Campina Grande, Cabedelo e Santa Rita, que acompanham regularmente as pessoas vivendo com HIV/AIDS provenientes de todos os municípios paraibanos. Para o eixo quantitativo, a amostra será do tipo aleatória estratificada, formada pelos usuários de saúde com HIV/AIDS atendidos nos SAE referidos e em tratamento antirretroviral. A amostra total será constituída por 369 indivíduos. Para a abordagem qualitativa, a amostra será obtida de forma intencional, considerando os identificados pelo método quantitativo que apresentaram diagnóstico tardio de HIV/AIDS. Seu tamanho será determinado através da técnica de saturação teórica. Na abordagem quantitativa, será utilizado um questionário, aplicado com entrevista e na abordagem qualitativa, será utilizada a entrevista aberta ou não estruturada, que contemplará uma questão central referente às representações em torno da aids na trajetória de vida do participante até o diagnóstico e início do tratamento. Os dados quantitativos serão armazenados e analisados no Software SPSS Statistics, versão 20.0. Os indicadores levantados serão submetidos a tratamento estatístico por meio de teste de associação qui-quadrado (2), regressão logística e cálculo de medidas descritivas, tais como, média, desvio padrão, mediana e quartis, com intervalos de confiança de 95% e o valor de $p < 0,05$ decidirá a rejeição da hipótese nula em todos os testes estatísticos utilizados neste trabalho. Na abordagem qualitativa, será utilizado o método da Análise Estrutural de Narração para análise dos resultados.

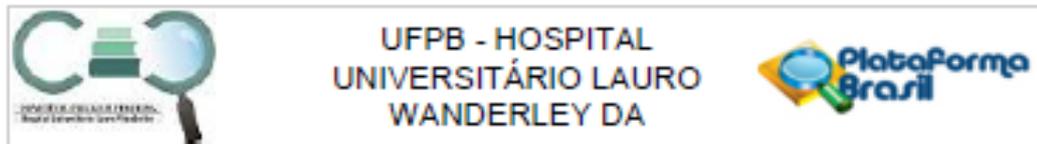
Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de Infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e representações acerca da aids de pessoas infectadas pelo HIV.

Objetivos Secundários:

- Estimar a prevalência do atraso no diagnóstico de Infecção pelo HIV;
- verificar fatores associados ao diagnóstico tardio de infecção pelo HIV;
- Analisar as trajetórias de vida de pessoas infectadas pelo HIV e a construção de representações relativas à síndrome; •Interpretar representações de sujeitos com HIV/AIDS relacionadas ao atraso

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
UF: PB Município: JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3218-7964 Fax: (83)3218-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.932.530

no diagnóstico da infecção.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Cita-se como provável risco relacionado à participação na pesquisa o constrangimento, uma vez que serão abordadas questões relacionadas à sexualidade. Em relação aos benefícios, espera-se que a pesquisa contribua para a formulação de políticas e ações de saúde voltadas para o diagnóstico precoce da infecção do HIV e tratamento oportuno, que proporcionam a diminuição da morbimortalidade e o aumento da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa está instrumentalizado com os documentos necessários à sua apreciação, apresenta relevância científica e viabilidade metodológica que justificam seu desenvolvimento, obtendo aprovação pelo Comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados, além do projeto detalhado, cronograma de execução e previsão de orçamento para o estudo, TCLE e folha de rosto devidamente assinada pela Instituição proponente, instrumento de coleta de dados, roteiro de entrevista, cartas de anuência das instituições co-participantes devidamente apresentadas e termos de compromisso do pesquisador responsável.

Recomendações:

Que a equipe de pesquisa cumpra, em todas as fases do estudo, a metodologia proposta e aprovada pelo CEP/UFMG e referendada pelo CEP/HU, e em caso de intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da pesquisa, população envolvida, entre outras, o pesquisador responsável solicite a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou busque as devidas orientações.

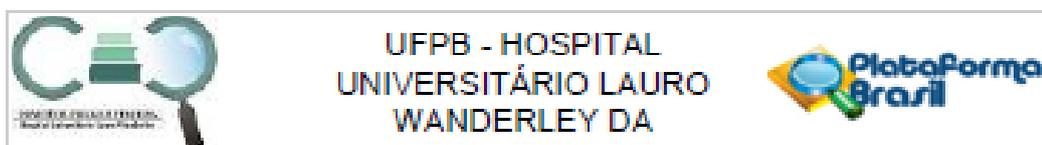
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que o projeto e documentos relacionados estão devidamente apresentados em observâncias aos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, sou de parecer favorável a sua aprovação, referendando o parecer emitido pelo CEP/UFMG de Nº. 1.850.300.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião ordinária realizada em 14 de fevereiro de 2017.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3218-7984 Fax: (83)3218-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.002.530

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

- . O participante da pesquisa deverá receber uma via do Termo de Consentimento na íntegra, com assinaturas do pesquisador responsável e do participante e/ou do responsável legal. O pesquisador deverá manter em sua guarda uma via do TCLE assinado pelo participante por cinco anos.
 - . Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e apor assinatura na última folha.
 - . O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer dano ou prejuízo à assistência que esteja recebendo.
 - . O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
 - . Eventuais modificações – EMENDAS - ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
 - . Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.
- O pesquisador deverá apresentar Relatório parcial no curso do estudo, e Relatório final em no máximo 30 dias após o seu término ao CEP/HULW, via Plataforma Brasil, para emissão da Certidão Definitiva por este CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	622019156parecer.pdf	16/12/2016 10:09:05	Vivian Resende	Acelto
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_625560.pdf	18/11/2016 15:32:14		Acelto
Outros	Autorizacao_InstituicaoUFMG.pdf	18/11/2016 15:30:33	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Acelto
Projeto Detalhado	Projeto_versao_final.pdf	18/11/2016	Maria Imaculada de	Acelto

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-600
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3218-7964 Fax: (83)3218-7522 E-mail: comitedetica@hulw.ufpb.br



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 1.932.530

/ Brochura Investigador	Projeto-versao_final.pdf	15:28:06	Fátima Freitas	Aceito
Outros	Declaracao_divulgacao_resultados0001.pdf	18/11/2016 15:22:08	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Anuencia_HospitalClementinoFraga.pdf	18/11/2016 15:21:23	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia_CampinaGrande.pdf	18/11/2016 15:20:40	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Carta_anuencia_SantaRita0001.pdf	18/11/2016 15:19:35	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_de_Anuencia_HUAC.pdf	18/11/2016 15:18:53	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_Anuencia_HULW.pdf	18/11/2016 15:17:08	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_de_Anuencia_Cabedelo.pdf	18/11/2016 15:16:03	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_pesquisadores0001.pdf	18/11/2016 15:15:16	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_compromisso_pesquisadorarepsonsavel0001.pdf	18/11/2016 15:14:52	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2016 15:14:19	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	18/11/2016 15:13:49	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 19 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7984 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedetica@hulw.ufpb.br

ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO

**UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIAGNÓSTICO TARDIO DE INFECÇÃO PELO HIV: TRAJETÓRIAS E PERSPECTIVAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM O HIV/AIDS

Pesquisador: Maria Imaculada de Fátima Freitas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62201916.6.3001.5182

Instituição Proponente: Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.973.626

Apresentação do Projeto:

A complexidade e a magnitude da problemática do HIV/AIDS expressam-se, primeiramente, nos dados epidemiológicos ao redor do mundo. Em 2015, estimou-se que 36,7 milhões de pessoas viviam com o HIV em todo o mundo e 2,1 milhões de pessoas foram infectadas pelo vírus. No mesmo período, foram registrados 1,1 milhões de óbitos decorrentes da aids. Na América Latina, também em 2015, 2 milhões de pessoas estavam vivendo com o HIV e ocorreram 100 mil novos casos e 50 mil óbitos decorrentes da doença (WHO, 2016). No Brasil, foram estimadas, em 2014, 781 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS, o que corresponde a uma prevalência de 0,39%. Desde o início da epidemia de aids no país nos anos de 1980 até junho de 2015, foram registrados 798.366 casos da doença. Nos últimos dez anos, a taxa de detecção da doença no Brasil tem apresentado estabilização, com uma média anual de 20,5 casos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2015a). A distribuição proporcional dos 12.449 óbitos ocorridos em 2014, com coeficiente de mortalidade correspondente a 5,7 óbitos a cada 100 mil habitantes, foi de 44,9% no Sudeste, 20,3% no Sul, 19,5% no Nordeste, 9,3% no Norte e 5,9% no Centro-Oeste. Ressalta-se que as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste apresentam uma tendência linear de crescimento significativo da taxa de detecção de aids e, nas regiões Norte e Nordeste, a taxa de mortalidade aumentou nos últimos dez anos; no Norte, a taxa aumentou 58,6%, passando de 4,6 óbitos para

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
 Bairro: São José CEP: 58.107-470
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
 Telefone: (83)2101-8545 Fax: (83)2101-8523 E-mail: cep@nucc.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 1.873.666

cada 100 mil habitantes em 2005, para 7,3 em 2014 e, no Nordeste, aumentou 34,3%, passando de 3,2 para 4,3 óbitos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2015a). Na Paraíba, desde 1985, ano do primeiro caso de aids notificado, até 2014, foram registrados 6.717 casos da doença e 2.004 óbitos. Em 2014, foram notificados 462 casos de aids e 136 óbitos decorrentes da doença, apresentando uma taxa de detecção de 11,7/100.000 habitantes e um coeficiente de mortalidade de 3,4/100.000 habitantes. Os cinco municípios da Paraíba que apresentaram a maior quantidade de casos de aids acumulados, até junho de 2010, foram: João Pessoa (2.091), Campina Grande (692), Santa Rita (189), Bayeux (170) e Cabedelo (137). Dentre estes municípios, a maior incidência, em 2009, foi observada em João Pessoa, capital do Estado (297,8/100.000 habitantes) (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2011). Em João Pessoa, no ano de 2014, a taxa de detecção foi de 24,7/100.000 habitantes, valor superior à taxa nacional, e o coeficiente de mortalidade foi de 4,4/100.000 habitantes. Nesse mesmo ano, a Paraíba apresentou 431 novos casos de HIV/aids, sendo 127 (aproximadamente 30%) de residentes em João Pessoa (BRASIL, 2015a; PARAÍBA, 2015). Na última década, os dados epidemiológicos referentes à infecção pelo HIV e à aids revelaram avanços no combate à doença, com redução da morbimortalidade e o estabelecimento de sua cronicidade, naqueles países onde o acesso à terapia antirretroviral (TARV) é uma realidade, embora este progresso configura-se como frágil e desigual. Não obstante a ampliação do acesso à TARV e os avanços tecnológicos no manejo dos casos, o HIV/aids permanece no topo dos agravos de saúde pública, afetando a qualidade de vida da população e impactando a economia e as estruturas sociais e familiares (WHO, 2011; FONSECA; BASTOS, 2007). Nos últimos 20 anos, no Brasil, a introdução do acesso universal e gratuito à TARV acarretou importante impacto na morbimortalidade por aids (PALELLA et al., 2006; FAZITO-REZENDE; VASCONCELOS; PEREIRA, 2010), com aumento da expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA), diminuição das internações hospitalares, redução das infecções oportunistas e da transmissão do HIV (MARINS et al., 2003; MATIDA et al., 2008; POLEJACK; SEIDL, 2010; MONTANER, 2013). Em dezembro de 2013, o Brasil inovou no combate à epidemia, tornando-se o primeiro país em desenvolvimento e o terceiro do mundo a preconizar o início imediato da TARV para todas as PVHA, independentemente da contagem de linfócitos T CD4+ (LT-CD4+), considerando a motivação do paciente (BRASIL, 2013a). Em contrapartida, a subnotificação dos casos, as desigualdades regionais no acesso a serviços de saúde especializados, as barreiras na implementação de ações preventivas eficazes, o diagnóstico tardio e subsequente adocescimento pela aids e agravamento dos casos, o retardo do início oportuno da TARV, os entraves na adesão ao tratamento e índices significativos de mortalidade representam muitos desafios no campo da Saúde Coletiva, para o

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (81)2101-5545 Fax: (81)2101-5523 E-mail: exp@huac.ufcp.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 1.673.626

controle do HIV/AIDS (SZWARCWALD; CASTILHO, 2011; POLEJACK; SEIDL, 2010; GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010). O atraso no diagnóstico do HIV/AIDS e a consequente assistência tardia ao portador do mesmo são algumas das principais preocupações no combate à epidemia (WHO, 2011). Pesquisa no Canadá concluiu que há associação significativa e sólida entre o aumento da cobertura da TARV, a carga viral reduzida na comunidade e a diminuição da quantidade de novos diagnósticos de infecção pelo HIV. Entretanto, um dos fatores mais relevantes para o sucesso da implementação da terapêutica como prevenção é o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV (MONTANER, 2013). O diagnóstico do HIV/AIDS é monitorado a partir do acompanhamento da proporção de PVHA virgens de tratamento que chegam ao serviço de saúde com comprometimentos imunológicos, os quais são medidos pelo valor do LT-CD4+ (WHO, 2014). No Brasil, observa-se uma tendência de declínio na proporção de PVHA chegando ao serviço de saúde com valor de CD4 inferior a 200 células/mm³, que passou de 31%, em 2009, para 26%, em 2014. Na Paraíba, em 2014, a proporção de PVHA com diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, cujo marcador consistiu na contagem de CD4 inferior a 200 células/mm³, correspondeu a 31%, valor acima da registrada no país (BRASIL, 2014). Pesquisa realizada no Brasil, que utilizou o critério de início tardio de seguimento clínico para os assintomáticos com contagem de LT-CD4+ inferior a 350/mm³, no período de 2003-2006, revelou que a prevalência de início tardio foi de 58,6%, resultando em aumento de mais de um terço das taxas de mortalidade por aids (GRANGEIRO et al., 2011). Outra conclusão relevante do estudo foi que se todos os pacientes tivessem iniciado oportunamente o tratamento, a diminuição na mortalidade por aids poderia ter sido de 62,5% (contra os 43,0% observados), entre os anos de 1995 e 2006, elevando a efetividade do Programa de Combate à aids em 45,2% (GRANGEIRO et al., 2011). O diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV e a rápida assistência às pessoas diagnosticadas constituem parte importante das estratégias nacionais na maioria dos países para minimizar a transmissão do vírus. As pessoas que apresentam quadro de doença avançada têm maior morbidade e mortalidade do que aqueles diagnosticados precocemente e podem, sem saber, perpetuar a cadeia de transmissão do HIV por um longo período de tempo, o que resulta também em maior investimento de tempo e recursos dos sistemas de saúde. O início precoce do atendimento também é fundamental para a inclusão de estratégias adicionais de prevenção do HIV por meio de cuidados de saúde, como a triagem e o aconselhamento para comportamentos de risco (ANTINDORI et al., 2010; HALL et al., 2013). Diversos fatores macro e microdeterminantes estão relacionados à problemática da infecção pelo HIV, ressaltando-se a pobreza, a violência, a baixa escolaridade, a iniquidade de gênero, as barreiras de acesso aos serviços de saúde; e no campo das subjetividades, destacam-se as

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, nº 1
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (33) 3101-5545 Fax: (33) 3101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Formoc: 1.073.604

micromodelações do imaginário da aids, como a angústia e o medo com a proximidade do desconhecido, as dificuldades para 'descriсталizar' territórios e ideologias já estabelecidos, a concepção fatalista da doença, o estigma e a pluralidade de percepções acerca do contágio e da prevenção do HIV, que formam o conjunto das representações sociais sobre a aids (ALMEIDA et al., 2010; ALMEIDA; LABRONICI, 2007). O diagnóstico tardio faz parte deste contexto social, material e imaginário da epidemia de aids, o que parece ainda afastar os usuários dos serviços de uma busca efetiva para descobrir a situação sorológica e aceitar o tratamento preventivo no menor tempo possível. Nesta perspectiva, o diagnóstico precoce é de suma importância, pois as PVHA em uso de TARV, que mantêm contagens de LT-CD4+ acima de 500 células/mm³ e carga viral indetectável, alcançam expectativa de vida semelhante à da população geral (BRASIL, 2013b). Estudos apontam algumas definições e classificações para o retardo no diagnóstico da infecção pelo HIV. Considera-se diagnóstico muito tardio para as pessoas com CD4 inferior a 200 células/mm³ ou com a presença de uma doença oportunista dentro de três meses de diagnóstico ou doença característica de aids no exame inicial. O diagnóstico tardio é caracterizado pela contagem de CD4 inferior a 350 células/mm³. No Brasil, desde 2012, pessoas assintomáticas com CD4 inferior a 500 células/mm³ (contagem que evidencia alteração do marcador laboratorial) são recomendadas a iniciar a TARV, sendo este também um dos critérios utilizados no presente estudo para inclusão na classificação de diagnóstico tardio. Ressalta-se que em todos os casos descritos, o tratamento antiretroviral deverá ser iniciado imediatamente (ANTINORI et al., 2010; GRANJEIRO et al., 2011; BRASIL, 2013b; HALL et al., 2013). Segundo dados de Brasil (2015a), no ano de 2015, 25% das PVHA chegaram ao serviço de saúde com diagnóstico tardio da infecção pelo HIV, considerando o critério de contagem de CD4 inferior a 200 células/mm³. Este percentual alcançou as proporções alarmantes de 42% e de 60%, ao se considerar os parâmetros de CD4 inferior a 350 células/mm³ e inferior a 500 células/mm³, respectivamente. Estudo realizado em Cuba analisou a ocorrência de diagnósticos tardios em pessoas com HIV e apontou algumas causas de atraso, tais como: falta de equipes multiprofissionais no atendimento ao HIV/aids; ineficácia das atividades educativas e preventivas devido à falta de qualificação profissional; e déficit na busca ativa das pessoas infectadas, a ser realizada pelos profissionais da APS, principalmente entre as populações-chave, como homens que fazem sexo com homens (HSH), trabalhadores do sexo, usuários de drogas injetáveis (UDI), pessoas que vivem em prisões e transgêneros (GUTIÉRREZ; PÉREZ, 2009; BRASIL, 2015a). Ressalta-se que, além dos fatores apontados na pesquisa supracitada, faz-se necessária a compreensão das múltiplas dimensões de vida das PVHA, suas relações sociais, identidade, cultura, família, trabalho, crenças e subjetividades sobre si e sobre os outros e o mundo, que

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5533 E-mail: osp@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 1.673.626

influenciam sua trajetória até o diagnóstico da infecção pelo HIV e o seu enfrentamento. O fenômeno do HIV/AIDS continua causando um intenso sofrimento humano, decorrente do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe, assim como das incertezas de um porvir desconhecido, o qual gera ansiedade, medo e sentimento de culpa (ALMEIDA; LABRONICI, 2007). Ressalta-se que estes sentimentos, representações, preconceitos e ideologias relacionados ao HIV/AIDS estão cristalizados no imaginário social e influenciam a trajetória daqueles que se deparam com um provável diagnóstico, constituindo-se em possíveis barreiras para o mesmo, além dos fatores associados à acessibilidade aos serviços de saúde. Pesquisas revelam, ainda, que o diagnóstico tardio do HIV/AIDS apresenta associação com fatores sociodemográficos e com a categoria de exposição à infecção. Há evidências científicas acerca da associação de fatores de risco com o DT da infecção por HIV, como idade mais avançada, principalmente na faixa etária de 50 anos ou mais (OLIVA et al., 2014; MUGAVERO et al., 2007; LANOY et al., 2007); e sexo masculino. Estudos já apontam também alta prevalência de DT em mulheres não-grávidas (MOREIRA et al., 2011; MOCROFT et al., 2013; DOURADO et al., 2014; HALL et al., 2013); pessoas que recebem subsídios do governo (COBO et al., 2007) e desempregados (GIRARDI et al., 2004; DELPIERRE et al., 2006); homens heterossexuais casados e com filhos, que possuem maior risco de DT da infecção por HIV, quando comparados a homens solteiros sem filhos (DELPIERRE et al., 2006). Além disso, pessoas com renda familiar mais alta têm menor risco de DT (DAI et al., 2015). No Brasil, apesar dos esforços para o controle da epidemia de HIV/AIDS estarem focados no diagnóstico precoce da infecção, no tratamento das PVHA e na implementação de intervenções de prevenção combinada (BRASIL, 2013a), e a despeito dos índices elevados referentes ao diagnóstico tardio, há escassez de estudos acerca desta problemática, que abordem a dimensão quantitativa do problema, como a prevalência do diagnóstico tardio conforme parâmetros atuais e fatores associados – sociodemográficos e referentes ao acesso aos serviços de saúde, e também sua transcendência e intersubjetividades, considerando aspectos sociológicos e culturais que potencializam o retardo do diagnóstico, especialmente para regiões como o Nordeste Brasileiro e o Estado da Paraíba. Assim, para o aprofundamento desta problemática, questiona-se: Qual a prevalência do diagnóstico tardio da infecção pelo HIV e fatores associados no Estado da Paraíba? Quais representações e subjetividades estão presentes nas trajetórias de vida e que influenciam a busca por diagnóstico das PVHA? Essas questões concernem eixos diferentes de estudo, porque abrangem aspectos de análise da situação objetiva da organização social por um lado, e incluem aspectos intersubjetivos culturais e psicossociológicos da experiência das PVHA por outro lado, o que aponta a necessidade de interdisciplinaridade e métodos diferentes para que se possa apontar

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, nº 1
Bairro: São José CEP: 58.107-870
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huar.ufcpg.edu.br

**UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE**



Continuação do Parecer: 1.872.626

com maior segurança o que faz com que haja atrasos no diagnóstico do HIV e aids. Espera-se que o conhecimento destes aspectos possa contribuir para a definição de estratégias cada vez mais pertinentes de atenção às PVHA, objetivando o diagnóstico e o tratamento precoces e, por conseguinte, a redução da morbimortalidade e da transmissão do HIV (BRASIL, 2013a).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o fenômeno do diagnóstico tardio de infecção pelo HIV, a partir do conhecimento da magnitude do problema e seus fatores associados, e da compreensão das trajetórias de vida e representações acerca da aids de pessoas infectadas pelo HIV.

Objetivo Secundário:

- Estimar a prevalência do atraso no diagnóstico de infecção pelo HIV.
- Verificar fatores associados ao diagnóstico tardio de infecção pelo HIV.
- Analisar as trajetórias de vida de pessoas infectadas pelo HIV e a construção de representações relativas à síndrome.
- Interpretar representações de sujeitos com HIV/aids relacionadas ao atraso no diagnóstico da infecção.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos ou desconfortos potenciais significativos à dimensão física, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano previsíveis que sejam prejudiciais à saúde e bem-estar dos participantes do estudo, todavia aponta-se o risco de constrangimento, uma vez que serão abordadas questões relacionadas à sexualidade.

Benefícios:

Não haverá benefícios diretos, todavia, espera-se que a pesquisa contribua para a formulação de políticas e ações de saúde voltadas para o diagnóstico precoce da infecção do HIV e tratamento oportuno, que proporcionam a diminuição da morbimortalidade e o aumento da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O trabalho mostra um interesse maior na avaliação de pessoas infectadas pelo HIV, e deverá fornecer informações importantes sobre o diagnóstico tardio do HIV.

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cap@huac.ufcg.edu.br

**UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE**



Continuação do Parecer: 1.873A26

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou os seguintes documentos:

- Anuência Setorial Hospital Universitário Alcides Carneiro - HUAC.
- Parecer Consubstanciado (Minas Gerais).
- INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO.
- Autorização Instituição Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.
- Projeto Versão Final.
- Declaração Divulgação Resultados.
- Anuência Hospital Clementino Fraga.
- Carta de Anuência Campina Grande.
- Carta Anuência Santa Rita.
- Termo de Anuência Hospital Universitário Alcides Carneiro - HUAC.
- Termo de Anuência Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW.
- Termo de Anuência Cabedelo.
- Termo Compromisso Pesquisadores.
- Termo Compromisso Pesquisadora Responsável.
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.
- Folha de Rosto.
- Declaração do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.
- Parecer sobre o Projeto de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.
- Ficha de Cadastro do Projeto de Pesquisa no Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado acatou o parecer APROVADO do relator em reunião realizada em 20 de março de 2017.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
 Bairro: São José CEP: 58.107-670
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
 Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

**UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE**



Continuação do Parecer: 1.073/2016

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	622019166parecer.pdf	18/11/2016 10:09:05	Vivian Resende	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_825680.pdf	18/11/2016 15:32:14		Aceito
Outros	Autorizacao_instalacaoUFMG.pdf	18/11/2016 15:30:33	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto-versao_final.pdf	18/11/2016 15:28:06	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Declaracao_divulgacao_resultados0001.pdf	18/11/2016 15:22:08	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Anuencia_HospitalClementinoFraga.pdf	18/11/2016 15:21:23	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia_CampinaGrande.pdf	18/11/2016 15:20:40	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Carta_anuencia_SantaRita0001.pdf	18/11/2016 15:19:35	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_de_Anuencia_HUAC.pdf	18/11/2016 15:18:53	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_Anuencia_HULW.pdf	18/11/2016 15:17:08	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Outros	Termo_de_Anuencia_Cabedelo.pdf	18/11/2016 15:16:03	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_pesquisadores0001.pdf	18/11/2016 15:15:16	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_compromisso_pesquisadoraresponsavel0001.pdf	18/11/2016 15:14:52	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2016 15:14:19	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	18/11/2016 15:13:49	Maria Imaculada de Fátima Freitas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, nº 1
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (33)2101-5545 Fax: (33)2101-5523 E-mail: exp@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 1.973.636

CAMPINA GRANDE, 20 de Março de 2017

Assinado por:
Januse Nogueira de Carvalho
(Coordenador)

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, nº1
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cnp@huac.ufcg.edu.br

ANEXO D – COMPROVANTE DE ACEITE DO ARTIGO

17/08/2018

Email – Luana Santana – Outlook

Revista da Escola de Enfermagem da USP - Decision on Manuscript ID REEUSP-2018-0097...
 Editora Administrativa <onbehalf@manuscriptcentral.com>
 Sex 17/08/2018, 12:16
 Para:luanacarla_jp@hotmail.com <luanacarla_jp@hotmail.com>
 17-Aug-2018

Dear Ms. Ribeiro:

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "Representações de pessoas vivendo com HIV: influxos para o diagnóstico tardio da infecção" in its current form for publication in the Revista da Escola de Enfermagem da USP. The comments of the reviewer(s) who reviewed your manuscript are included at the foot of this letter.

Thank you for your fine contribution. On behalf of the Editors of the Revista da Escola de Enfermagem da USP, we look forward to your continued contributions to the Journal.

Sincerely,
 Prof. Emiko Egry
 Editor-in-Chief, Revista da Escola de Enfermagem da USP
 emiyegry@usp.br

ATTENTION
 Please do not answer this message.
 This is an automatic e-mail sent by the System.

Associate Editor
 Comments to the Author:
 (There are no comments.)

Entire Scoresheet:
 Reviewer: 1

Recommendation: Accept

Comments:
 O artigo está claro, e com os objetivos coerentes com a metodologia. Com fundamentação teórica clara. Sem necessidades de ajustes.

Additional Questions:
 Does the manuscript contain new and significant information to justify publication?: Yes

Does the Abstract (Summary) clearly and accurately describe the content of the article?: Yes

Is the problem significant and concisely stated?: Yes

Are the methods described comprehensively?: Yes

Are the interpretations and conclusions justified by the results?: Yes

17/08/2018

Email – Luana Santana – Outlook

Is adequate reference made to other work in the field?: Yes

Is the language acceptable?: Yes

Please rate the priority for publishing this article (1 is the highest priority, 10 is the lowest priority): 9

Length of article is: Adequate

Number of tables is: Too few

Number of figures is: Too few

Please state any conflict(s) of interest that you have in relation to the review of this paper (state "none" if this is not applicable): Não há conflitos de interesse.

Rating:

Interest: 2. Good

Quality: 1. Excellent

Originality: 1. Excellent

Overall: 2. Good

Does the study address the ethical issues adequately?: Yes