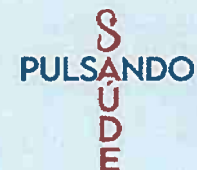




MAPEAMENTO DA JORNADA DA PESSOA VIVENDO COM **HIV E AIDS**:

DO DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO
ANO 2021



DESAFIO

Traçar um panorama da trajetória das pessoas vivendo com HIV e AIDS desde o diagnóstico até o tratamento, sob a perspectiva dos usuários e profissionais da saúde.



PRAÇAS

O estudo foi realizado em quatro praças

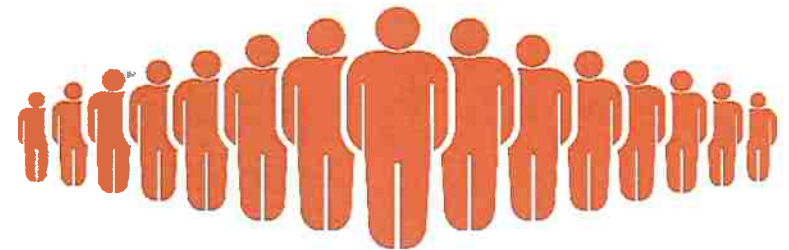


METODOLOGIA | MÉTODO 1

ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE

15 Entrevistas por praça com os seguintes públicos:

- ✓ 10 usuários
- ✓ 5 profissionais da saúde (médicos e equipes multiprofissionais)



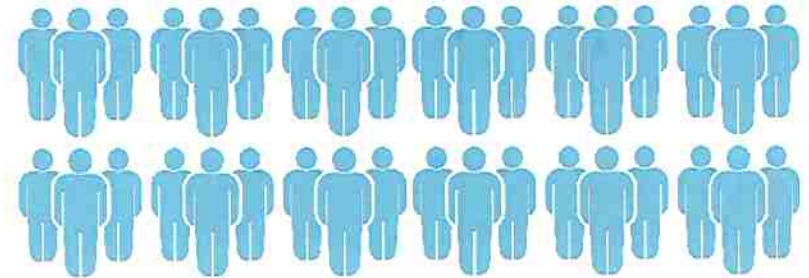
Totalizando **60** entrevistas

METODOLOGIA | MÉTODO 2

PEER GROUPS

Entrevistas com grupos

✓ 3 grupos por praça
(cada grupo com 3 usuários)



Totalizando **12** grupos

CONTEÚDO

1. INTRODUÇÃO

2. DIAGNÓSTICO

3. SISTEMA DE SAÚDE

4. QUALIDADE DE VIDA E TRATAMENTO

5. MULHERES

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS



INTRODUÇÃO

Conversamos com uma amostra de usuários heterogênea, contemplando algumas diferenças, tais como:

Classe Social

Faixa Etária

Orientação Sexual

Gênero

Estilos de Vida



Salientado por usuários e médicos, a heterogeneidade reforça a busca por jogar o conceito **“grupo de risco”** em desuso. Ao mesmo tempo em que **REFORÇA** o preconceito sobre determinados grupos, **INVIZIBILIZA** o risco entre outros. Apesar de ser apresentado a partir de outra perspectiva, existe a percepção que as políticas públicas de HIV e Aids ainda estão ancoradas neste conceito. Atualmente, apresentado como populações com maior risco e/ou chaves.

O que percebemos são pessoas que vivem em **vulnerabilidade social** e este sim pode ser um marcador de risco que transversaliza idade, gênero, orientação sexual, faixa etária e estilo de vida.



Dentro da heterogeneidade dos usuários, percebemos alguns agrupamentos que compartilham particularidades em suas trajetórias.

USUÁRIOS COM DIAGNÓSTICO ANOS 80/90

Sentença de morte, morte civil e preconceito, início do ativismo. Jornada marcada pelo impacto de uma doença desconhecida.

USUÁRIOS COM DIAGNÓSTICO RECENTE

Políticas públicas e os tratamentos já consolidados. Morte simbólica. Medo do estigma ainda existente.





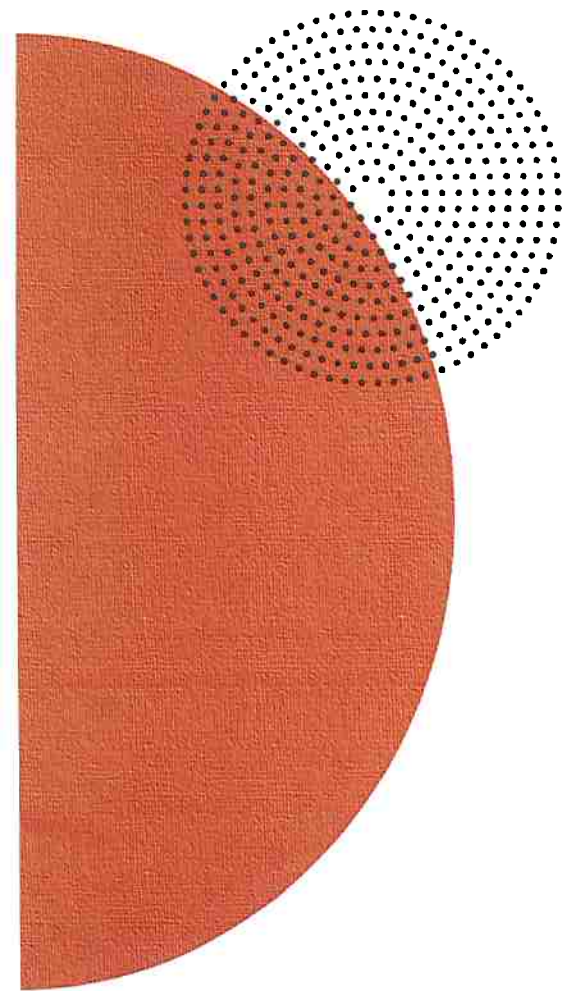
MULHERES CIS

Tabu, demora
no diagnóstico e na busca
pelo tratamento. Enclausuramento.

TRANS E TRAVESTIS

Exclusão/solidão, diagnóstico
é algo secundário.



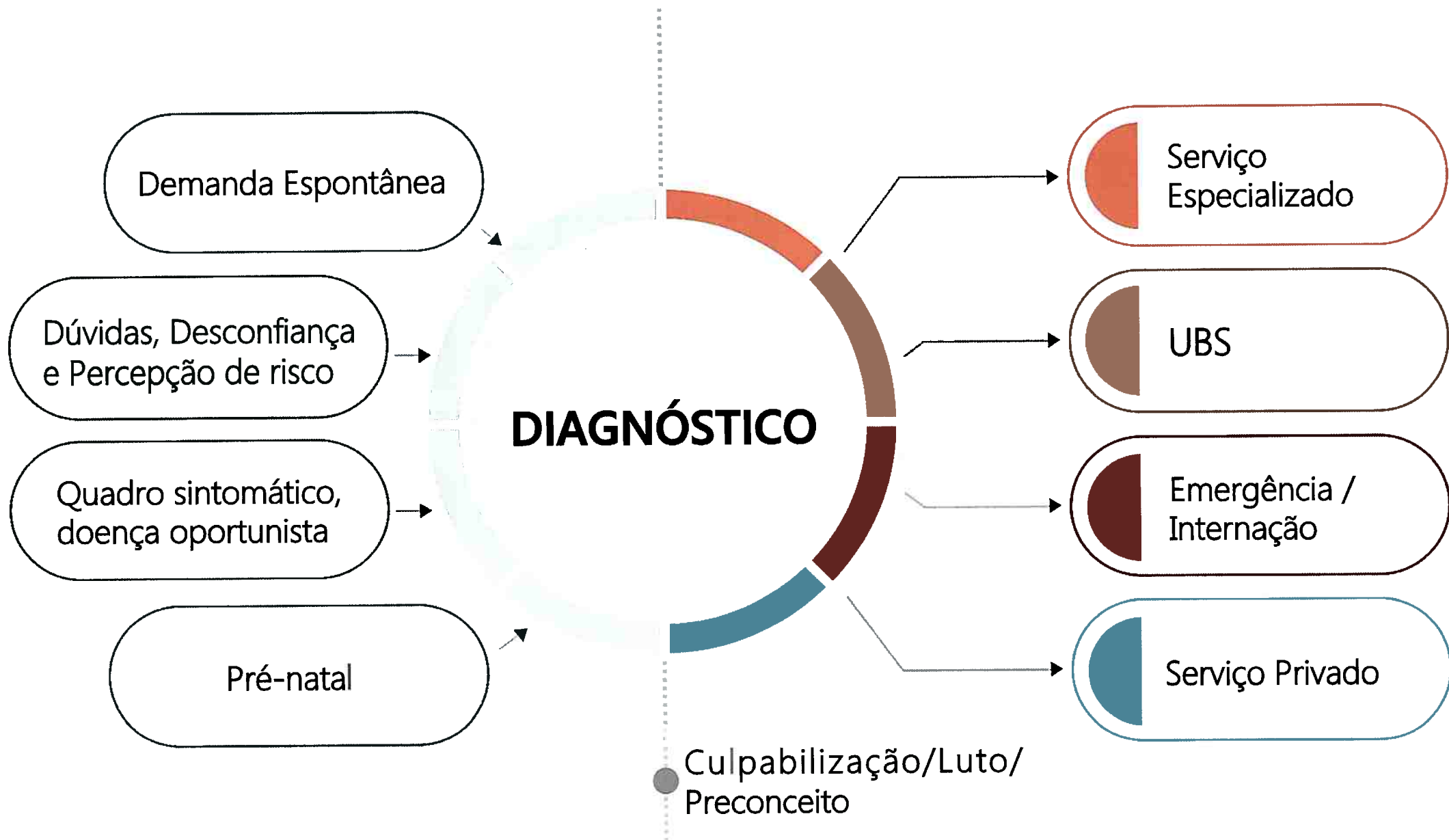


Importante destacar esses agrupamentos para que se possa contemplar as particularidades de cada grupo. Entendendo que as **pessoas partilham sofrimentos, mas também vivem situações específicas a partir da sua história individual** e das marcas de gênero, idade, orientação sexual e classe social. E a partir disso, que se possa avaliar os gargalos e acolher as diferenças.





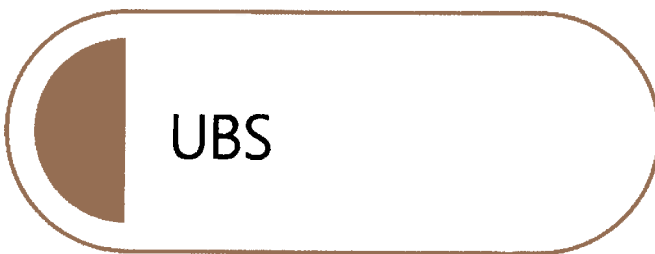
DIAGNÓSTICO



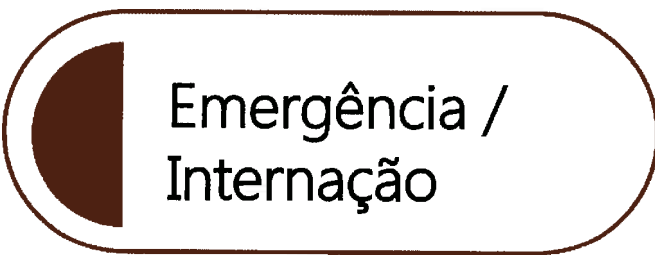
DIAGNÓSTICO



- ACOLHIMENTO
- ATENDIMENTO MAIS ASSERTIVO
- ENCAMINHAMENTO CURTO/MÉDIO PRAZO PARA INFECTO



- DIAGNÓSTICO SEM ACOLHIMENTO
- INFORMAÇÕES DESENCONTRADAS
- DÚVIDAS E SOBRESSALTOS
- DEMORA/DIFICULDADE
- PRECONCEITO PS



- QUADRO DE DOENÇAS OPORTUNISTAS
- SITUAÇÕES COMPLEXAS E TRAUMÁTICAS DO PONTO DE VISTA CLINICO E PSICO-SOCIAL

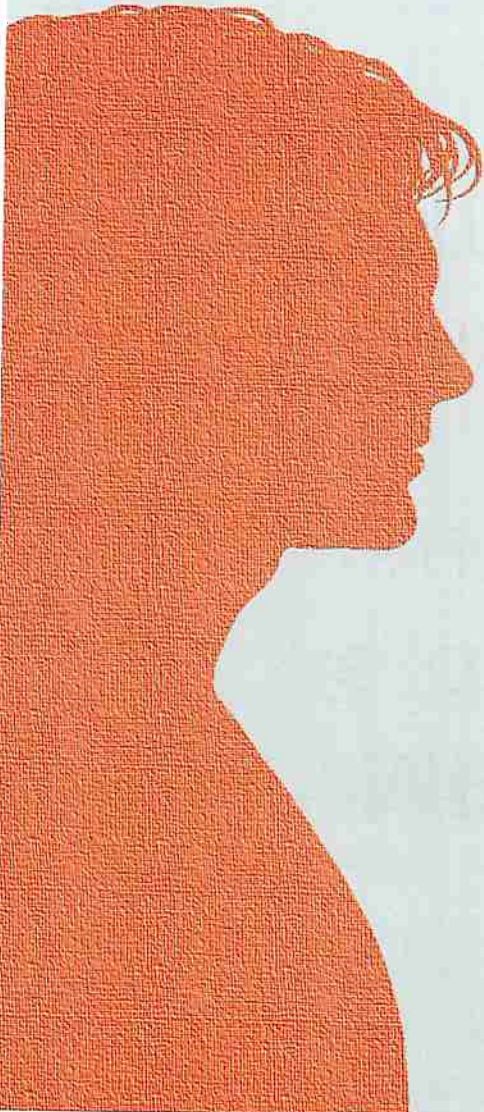


- MAIS TARDIO
- RELUTÂNCIA SOLICITAÇÃO DIAGNÓSTICO
- ÚLTIMA HIPÓTESE INVESTIGAÇÃO
- MAIOR PRECONCEITO PS

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

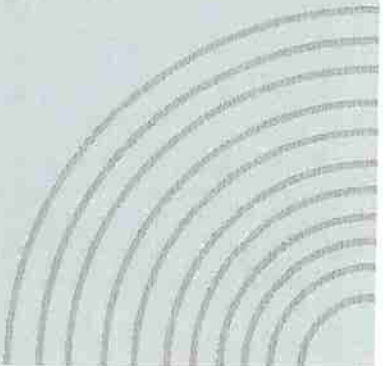
é compartilhado por todos os usuários, associado ao temor do preconceito, da marca, do carimbo e do estigma de viver com HIV e AIDS.





A grande maioria dos entrevistados relatou que o **diagnóstico é um momento de CHOQUE.**

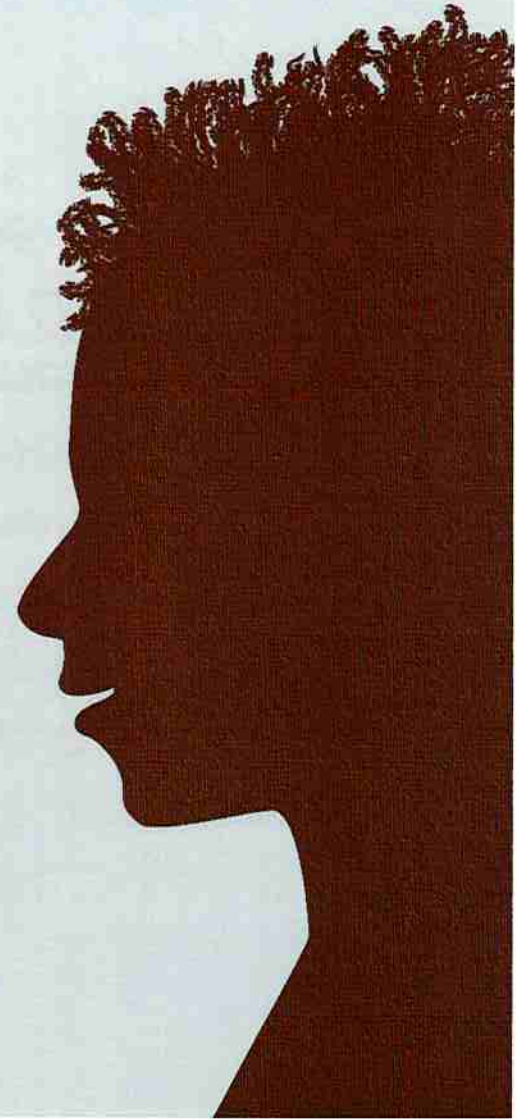
A descoberta da sorologia positiva impacta e está associada a uma série de sentimentos negativos: medo, vergonha, desespero, culpa, incerteza em relação ao futuro:

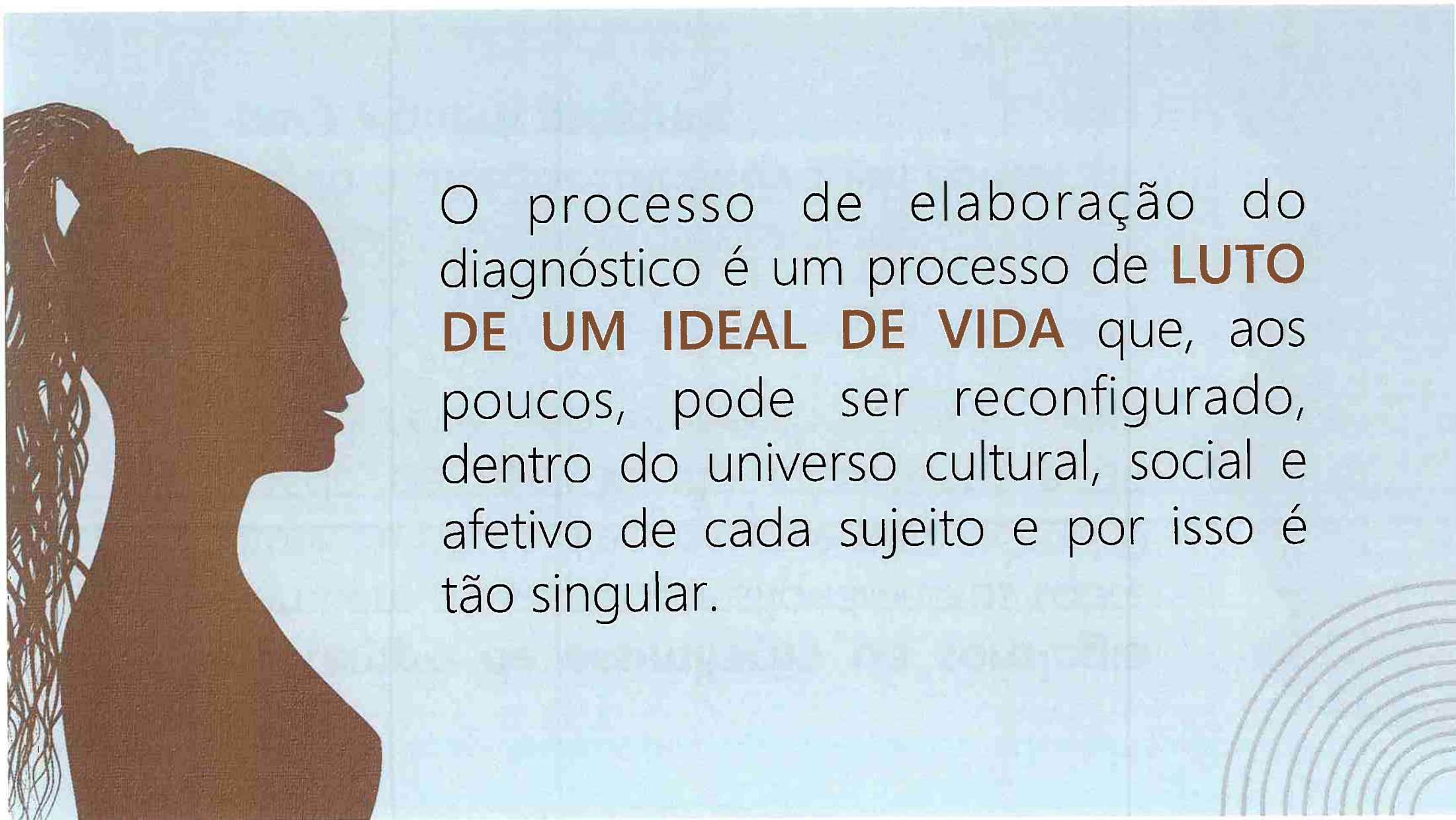


“Em 97, as pessoas muito frequentemente me perguntavam: quando é que eu vou morrer? Hoje não é esse o drama da pessoa. O drama da pessoa hoje é muito mais relacionado ao estigma e discriminação. O medo do estigma e do preconceito, ele é muito forte. Muito forte! Ainda existe o medo de ficar que nem o Cazuzza, por exemplo, mas não é porque eu vou morrer é porque daí vai dar visibilidade da doença no meio externo. Então isso incomoda muito as pessoas! O dar visibilidade à sociedade da sua condição de saúde, isso é coisa que ainda me chama muita atenção.”

Médica, Porto Alegre

A jornada do usuário começa a ganhar seus contornos e especificidades a partir de **COMO** cada sujeito lida com este diagnóstico.

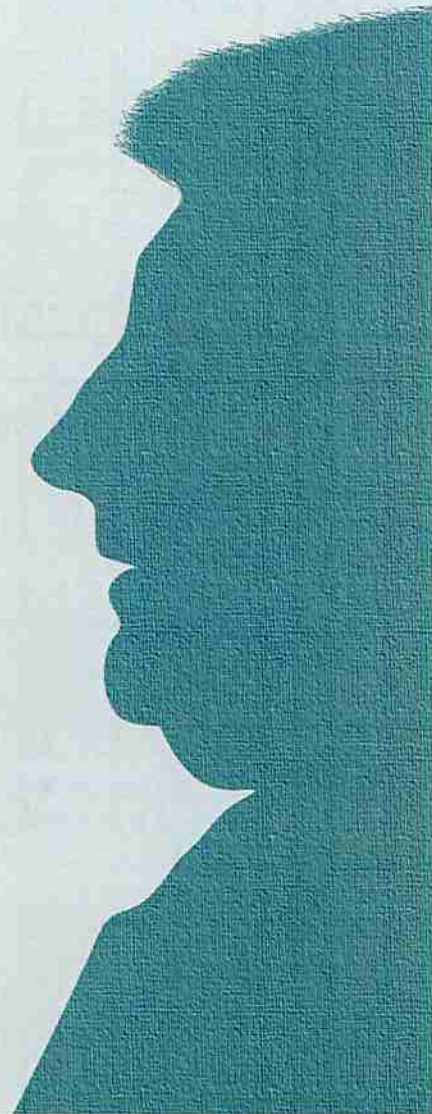





O processo de elaboração do diagnóstico é um processo de **LUTO DE UM IDEAL DE VIDA** que, aos poucos, pode ser reconfigurado, dentro do universo cultural, social e afetivo de cada sujeito e por isso é tão singular.

○ **tempo de assimilação da sorologia** também passa por questionamentos sobre abrir ou não o diagnóstico e para quem. O medo da rejeição, do julgamento e do preconceito são empecilhos reais nessa construção.

Contradição dos profissionais de saúde:
sigilo é direito x incentivo em contar para alguém próximo.





A questão do **sigilo** também pode causar **situações constrangedoras** nos locais de tratamento e retirada de medicamentos, sorologia exposta.

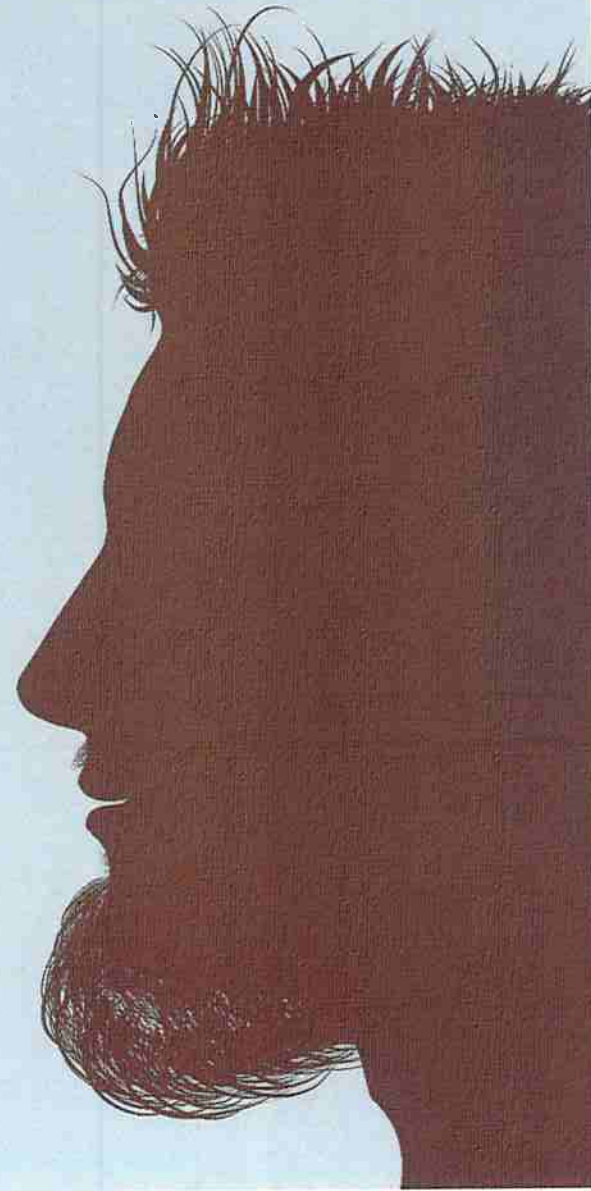
“


Minha primeira consulta já foi cheia de traumas. Fui atendida por um médico de uma forma muito distante, era minha primeira consulta e não foi nada humanizada. Eu fui convocada a descrever o meu processo de infecção, foi extremamente invasivo. Fiquei pensando nas outras mulheres que tinham que passar por essa situação, não fazia nenhum sentido ter que falar sobre isso. O que me chamou atenção foi que quando voltei foi outro médico que me atendeu, que me perguntou tudo de novo, sobre o meu processo, sobre minha infecção, minha relação com parceiros, etc, toda essa história de novo.

Usuária, Porto Alegre

”

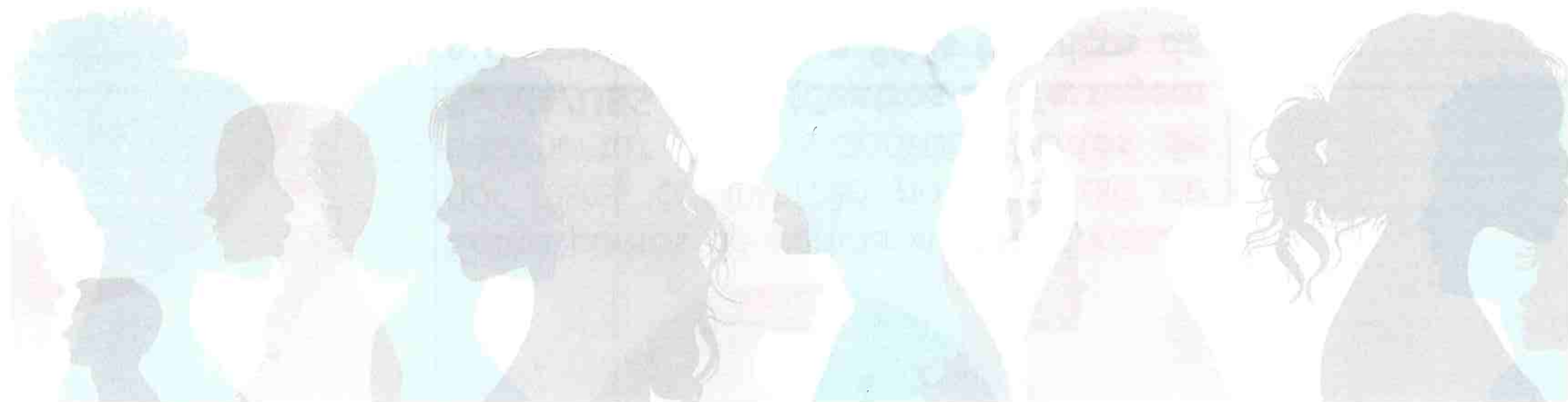
Diante destas questões, é inegável que o **diagnóstico** acaba sendo o **primeiro grande gargalo** de se viver com HIV/AIDS.


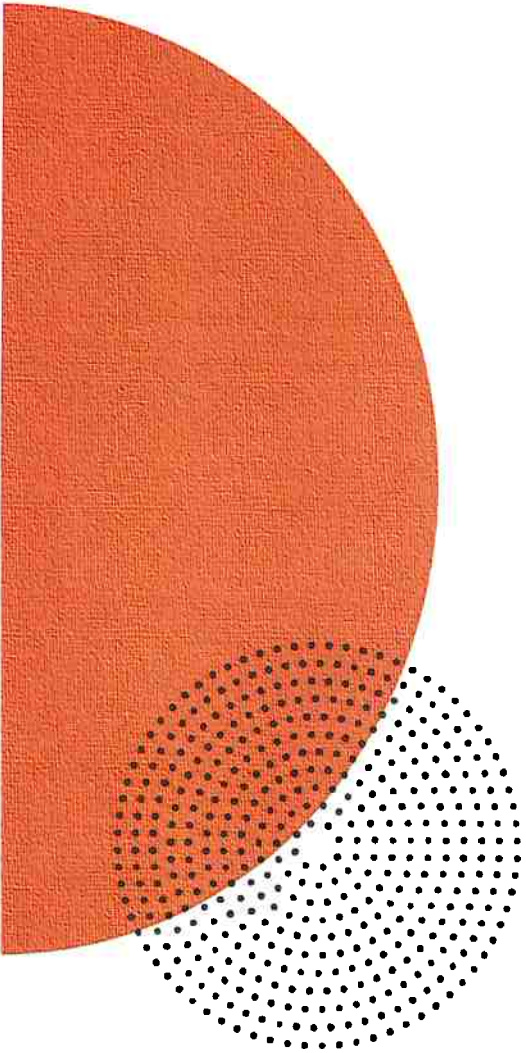



A healthcare professional, likely a nurse or doctor, is shown in profile, smiling warmly while using a stethoscope to listen to the chest of an elderly patient. The patient is also smiling and looking towards the professional. The scene is set in a clinical or hospital environment, with a window and curtains visible in the background. A large, textured orange circle is overlaid on the left side of the image, containing the text 'SISTEMA DE SAÚDE' in white, bold, uppercase letters.

**SISTEMA
DE SAÚDE**

De forma quase unânime, os usuários consultados realizam o seu **tratamento integralmente no SUS**. Poucos procuram outros serviços – normalmente, especialistas e exames que demandariam um maior tempo de agendamento via estrutura pública.



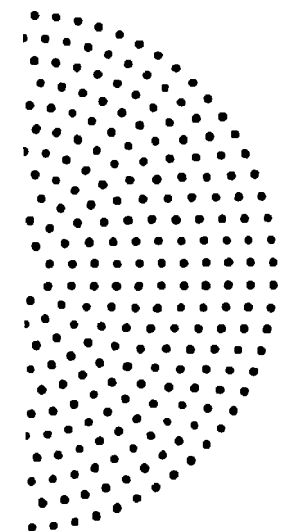
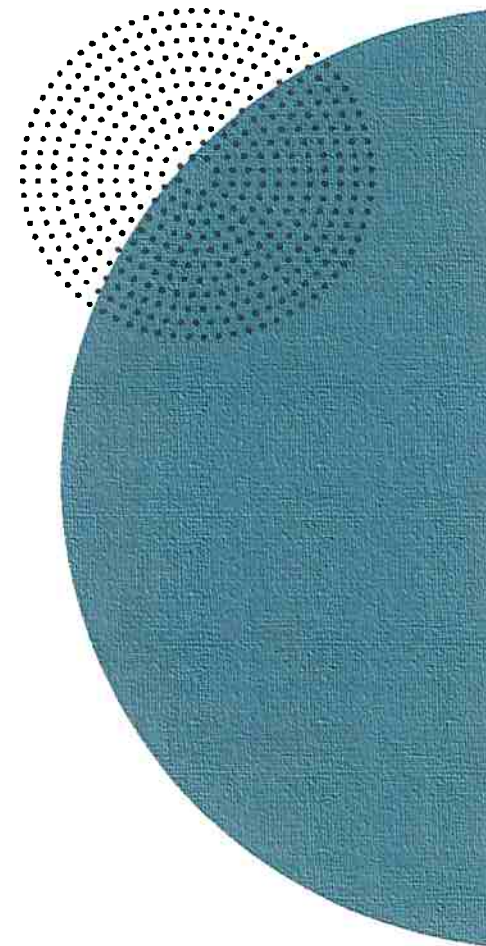


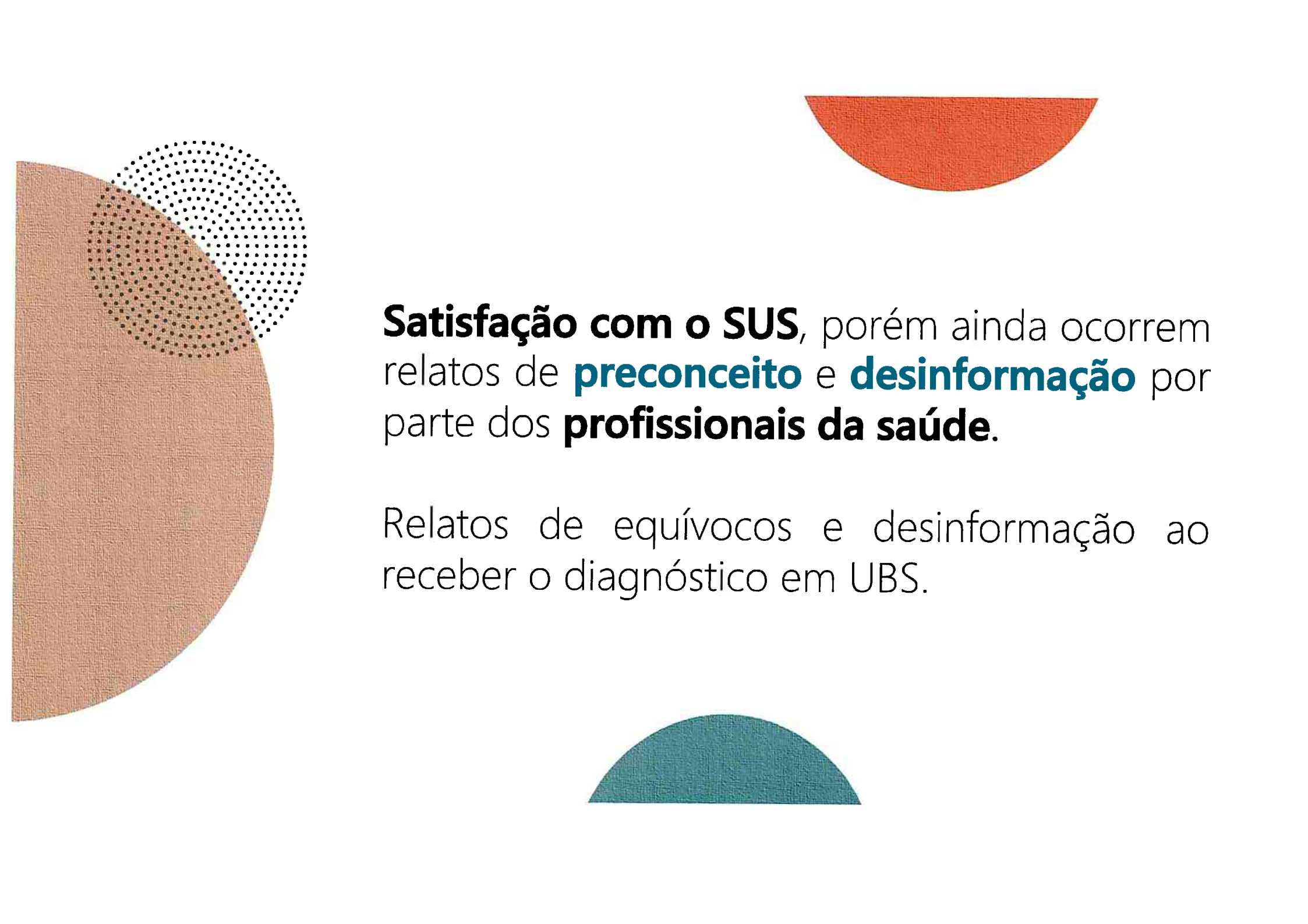
Como pontos de partida via SUS (procura por testes ou inserção no protocolo de tratamento) são mencionados **Postos de Saúde/UBS, CTAs (Centros de Testagem e Aconselhamento) e SAEs (Serviços de Atendimento Especializado)**. Quadros sintomáticos e doenças oportunistas também podem chegar aos serviços especializados via emergência/internação.

O encaminhamento ao sistema de saúde para acompanhamento com infectologista depende de como e por onde este usuário chegou.



As **dificuldades em relação a utilização do sistema de saúde é encontrado no encaminhamento a outras especialidades.** O usuário normalmente não é atendido em sua demanda por uma equipe multiprofissional.





Satisfação com o SUS, porém ainda ocorrem relatos de **preconceito** e **desinformação** por parte dos **profissionais da saúde**.

Relatos de equívocos e desinformação ao receber o diagnóstico em UBS.

“

*“O sistema de saúde é bom, mas o **sistema humano precisa melhorar muito**. O sistema humano ainda me chama de **aidética** pelas costas, eu sei disso. Esse sistema preconceituoso nos **mata em massa**”.*

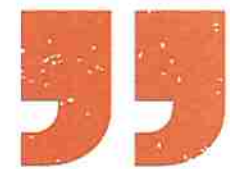
Usuário, Manaus

”



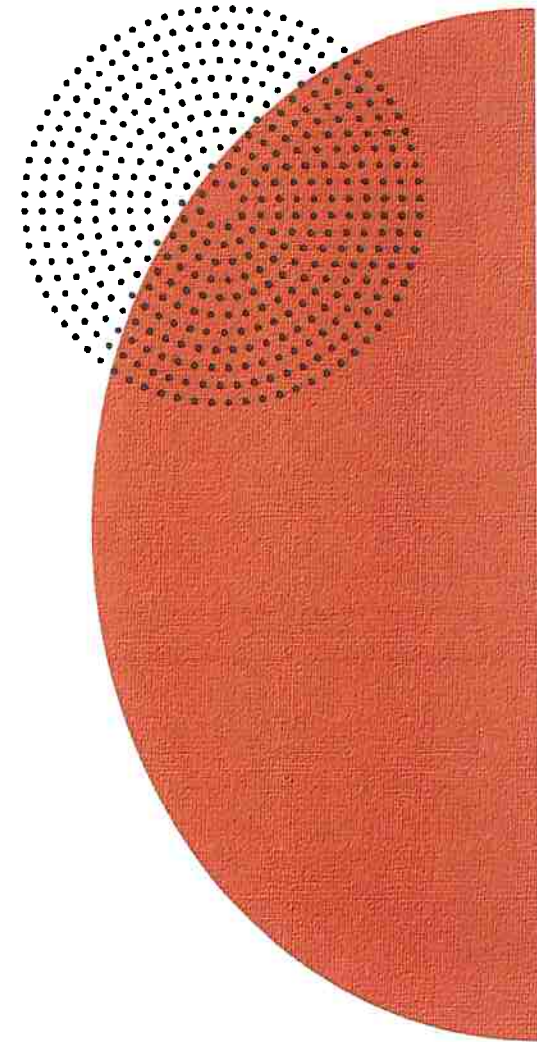
De todo o meu processo o diagnóstico foi a coisa mais traumatizante. No meu caso, o sistema de saúde errou substantivamente comigo, então fez tudo ser mais traumatizante. Em 2012 eu comecei a ter um monte de coisas que não acabavam, gripe, sinusite, dor no dente, nada passava. Fui no posto, fiz vários exames e fiz o tratamento que o médico me deu e não melhorava. Depois veio uma infecção na boca e aí o médico da UBS, na terceira consulta, resolveu pedir exames, incluindo o HIV. Fiz os exames e depois de uma semana fui chamada pra fazer o exame de novo, achei estranho, mas ok. Certo dia eu recebo uma ligação do posto e era o médico dizendo que tinha recebido o resultado do meu exame, daí eu disse: tá, então me diz! e ele disse: vem aqui conversar no posto! Eu insisti e ele me deu o resultado por telefone, sem saber se eu estava acompanhada ou qual a situação. Numa linguagem ainda muito técnica, falou que meu exame deu positivo para contágio recente, tudo por telefone. E aí começou o caos.

Usuária Porto Alegre



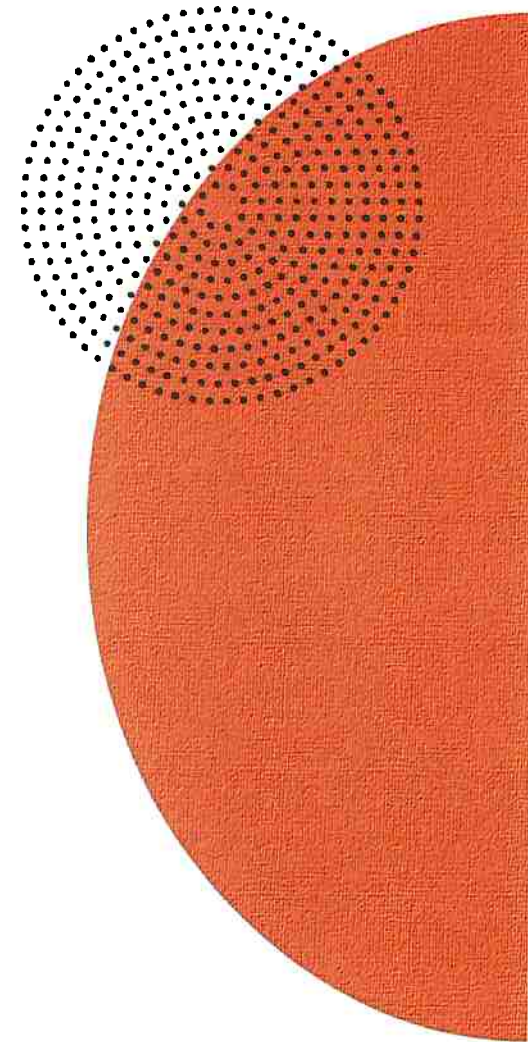
Ainda existe uma **dificuldade** por parte dos **profissionais da saúde** de **compreender o paciente** em suas demandas:

- ✓ Dificuldades de adesão
- ✓ Rejeição a determinado antirretroviral
- ✓ Ansiedade em busca de respostas/informações
- ✓ Condição social
- ✓ Suas fragilidades
- ✓ Oscilações nessa trajetória



O discurso do **CUIDADO** normalmente gira em torno de aderir ao tratamento medicamentoso.

A má adesão ao tratamento pode ser um fator de exclusão do serviço, como se não fosse uma obrigação do serviço auxiliar também o paciente nas suas dificuldades.

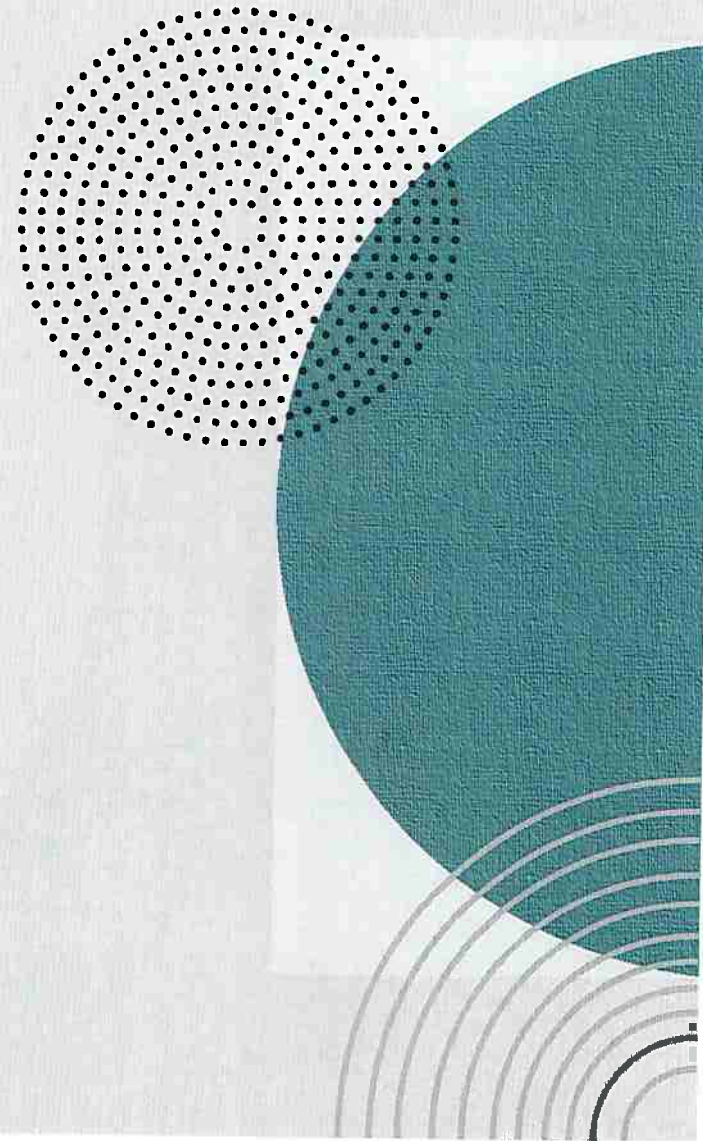




**GARGALOS
NO SISTEMA
DE SAÚDE**

FALTA DE **CUIDADO**
OU DE **RESPEITO**

Em relação a decisão de sigilo sobre a sorologia,



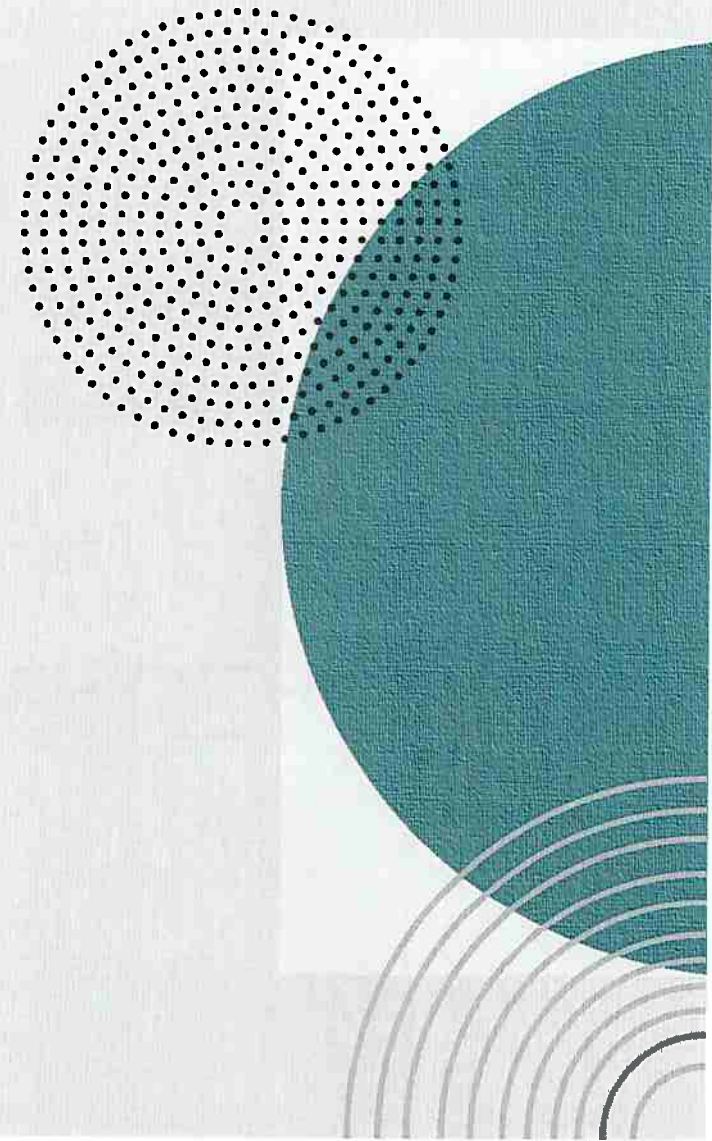


PUDOR NA REALIZAÇÃO AOS **TESTES**

Sobretudo na rede privada.
Diversas outras patologias são
investigadas previamente.

PRECONCEITO

Dos profissionais da saúde ou culpabilização do paciente em relação ao seu diagnóstico.





DIFICULDADE EM ACESSAR UMA **EQUIPE**

Equipe multidisciplinar ou
outras especialidades.

FALTA DE **OLHAR** **INDIVIDUALIZADO**


Detectando as demandas de cada caso, inclusive de adequação do tratamento.





POLÍTICA DO **CUIDADO**

Mais centrada nas
tecnologias biomédicas.

A person wearing a striped shirt and a straw hat is sitting in a field of tall grass, with their arms raised in a gesture of joy or freedom. The background is a clear, bright sky. A large, textured orange circle is overlaid on the right side of the image, containing the text "QUALIDADE DE VIDA" in white, bold, uppercase letters.

**QUALIDADE
DE VIDA**



Usuários diagnosticados nas décadas de 80/90 ou em contextos periféricos e com menor acesso à informação falam sobre o **adiamento ou cancelamento dos sonhos.**

A aproximação simbólica com a morte que o HIV ainda possui faz com que deixem de investir em si, nos estudos, na carreira.

Transformações na vida de pessoas vivendo com HIV:

Profissionais:

Alguns usuários ainda têm receio que sua sorologia seja descoberta no ambiente de trabalho.





Transformações na vida de pessoas vivendo com HIV:

Familiares e amigos:

O HIV funciona como um filtro. As perdas aqui, reforçam o medo de rejeições maiores, no campo afetivo/familiar.

Transformações na vida de pessoas vivendo com HIV:

Afetivas:

Para muitos, é preciso confiança no parceiro e no relacionamento para que a sorologia seja aberta, principalmente entre as mulheres. Medo da rejeição.





Transformações na vida de pessoas vivendo com HIV:

Sexuais:

A frase I=I (indetectável = intransmissível) é abordado com recorrência.



“

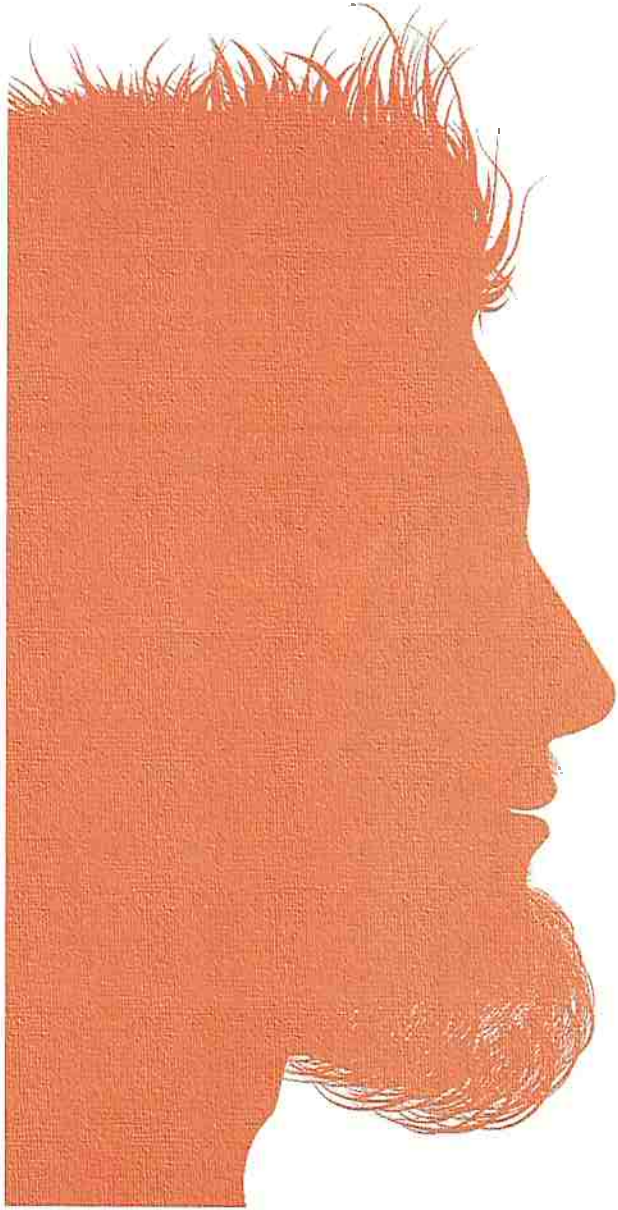
*“Eu não procuro um amor, eu procuro
um soropositivo.”*

Usuária, SP

”

TRATAMENTO



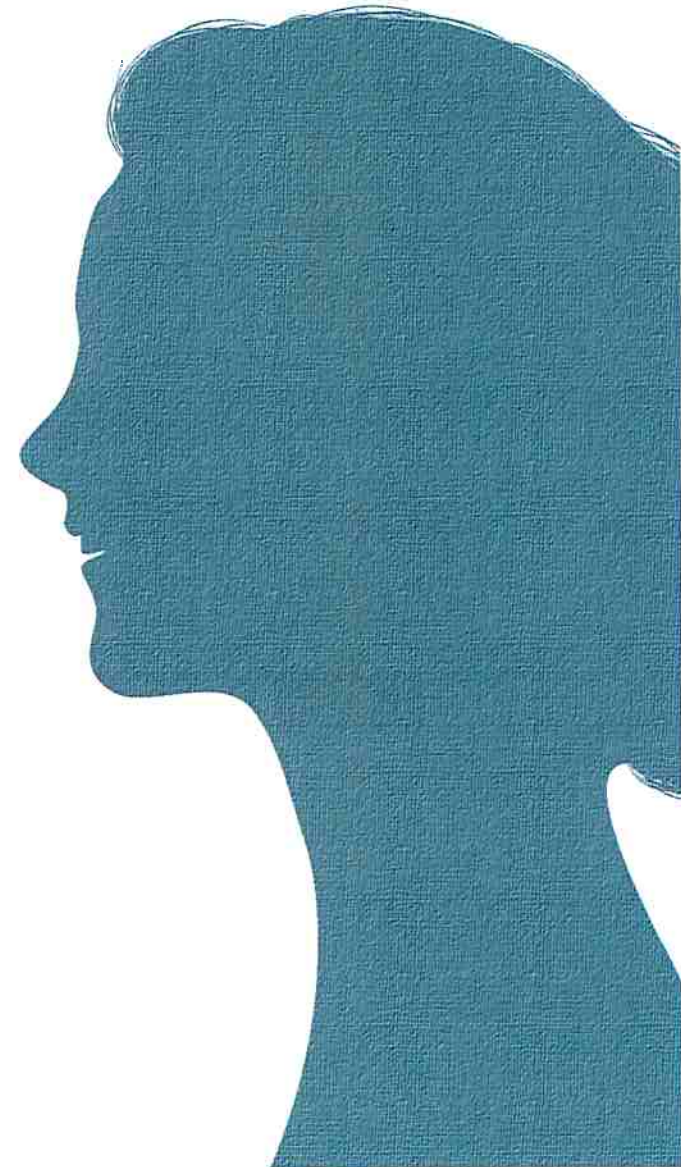


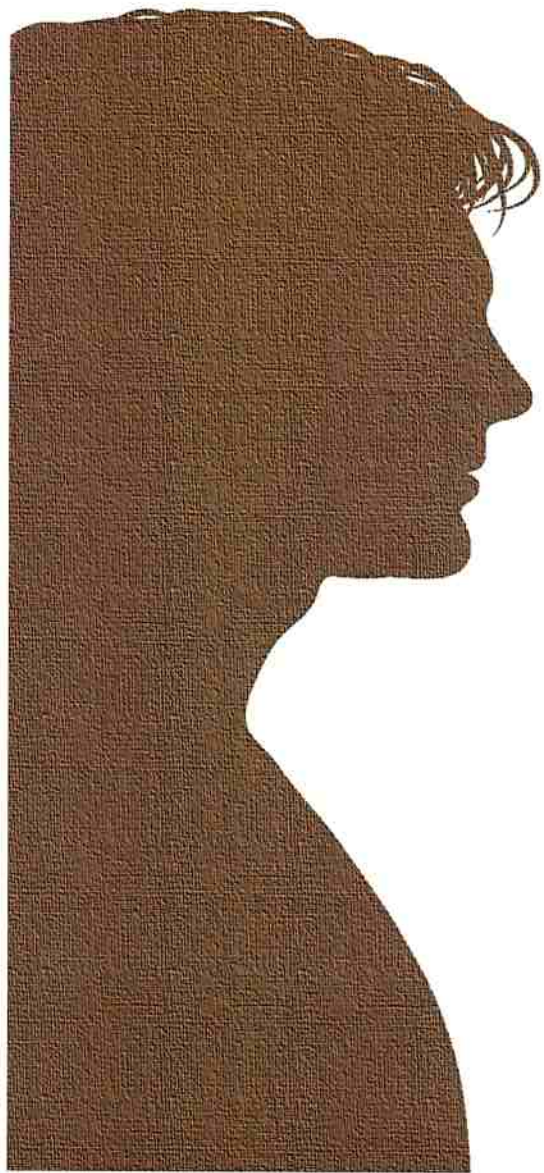
A adesão ao tratamento é atravessada por muitas questões: dos aspectos psíquicos até questões sociais e estruturantes.

A dificuldade em **garantir uma alimentação adequada, a falta de recursos financeiros, a vergonha em famílias conservadoras, a falta de apoio, a precarização do trabalho que impede o usuário a dedicar-se adequadamente às consultas e exames.**

É possível ter qualidade de vida e longevidade ao viver com o HIV, porém não é um caminho fácil.

Existe a **ressignificação da própria vida**, a abertura de novas portas – atividades, pessoas, novos grupos.





A saúde mental é uma preocupação. Nesse sentido, o acompanhamento com psicólogos e psiquiatras no SUS é importante, embora nem sempre esteja disponível.


The background of the slide features a close-up of several hands, likely belonging to different people, holding a glowing yellow object. The hands are positioned in a way that suggests they are supporting or presenting the object. The lighting is soft, and the overall tone is hopeful and supportive.

“

“Eu tenho medo de voltar à estaca zero, de voltar a me sentir como eu me sentia no começo: ter medo, me fechar, deixar meu tratamento de lado porque minha saúde mental piorou, desistir da minha vida. Eu tenho medo de perder o que eu consegui que é a vontade de me tratar. (...) Está tudo tão bem: eu consegui deixar o HIV numa parte da minha cabeça que não fica gritando. Eu tenho medo de isso virar um monstro de novo”.

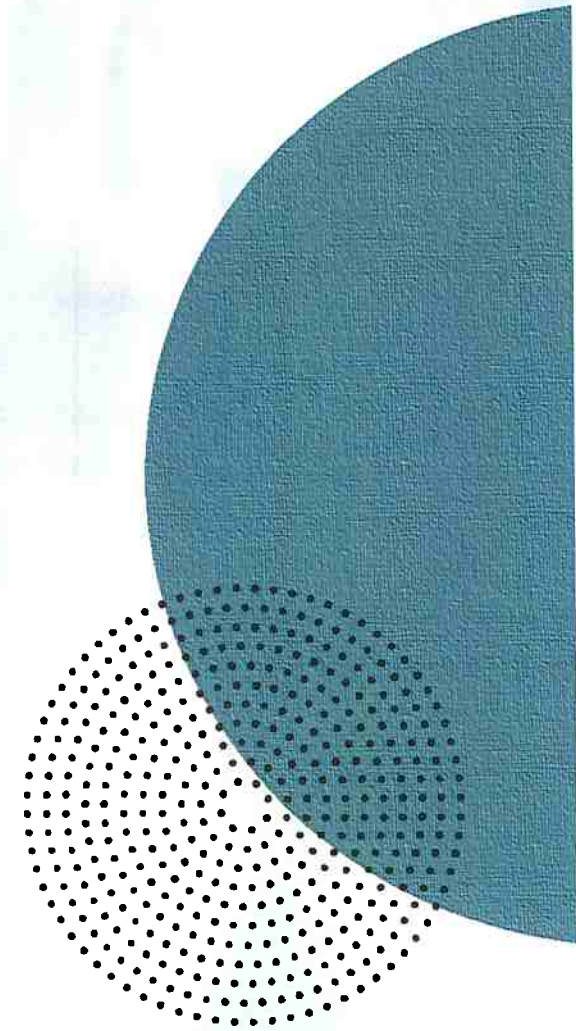
Usuário, Fortaleza


”



**AS MULHERES
CIS, TRANS
E O HIV**

A **invisibilidade das mulheres** como um grupo social afetado pelo HIV se reflete no **atraso do diagnóstico**. É muito comum a mulher cis descobrir o HIV durante o **pré-natal**. Além disto, é marcada pelo sofrimento ancorados em valores morais que impactam de forma severa todas as suas relações.

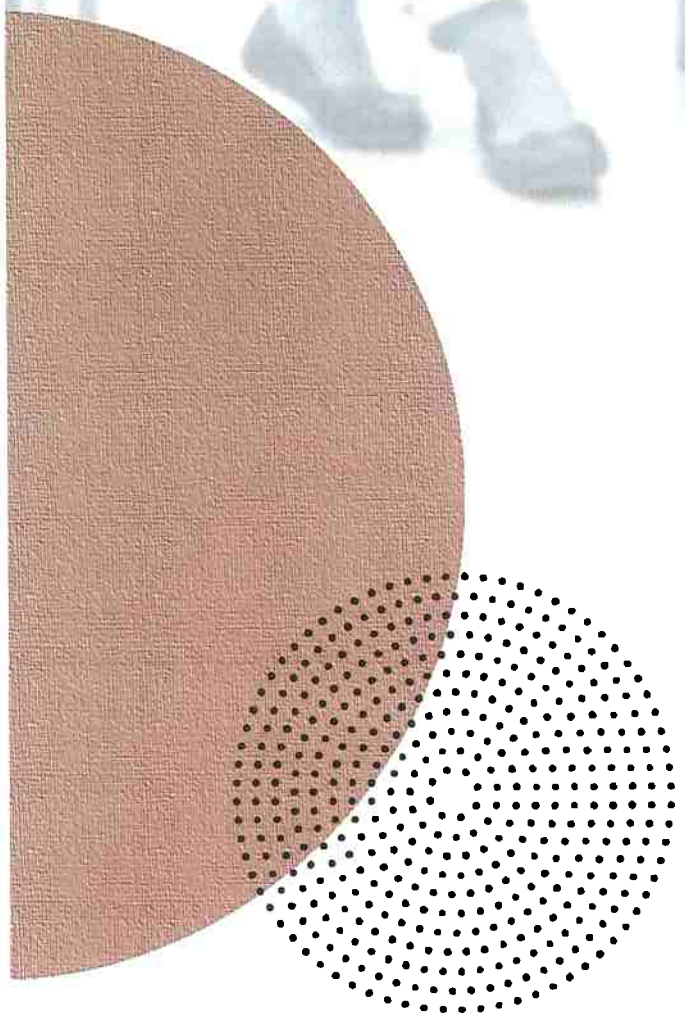




“
“Eu descobri o HIV no pré-natal e essa é a importância do pré-natal na vida de uma mulher. O início foi muito difícil, eu achei que ia morrer, que não ia ver minha filha crescer. Eu me isolei, fiquei desesperada. Tive muita ajuda da pediatra infectologista que acompanhou os primeiros meses da minha filha e da psicóloga. Elas me mostraram que eu poderia retomar a minha vida, me ligavam, queriam saber como eu estava.”

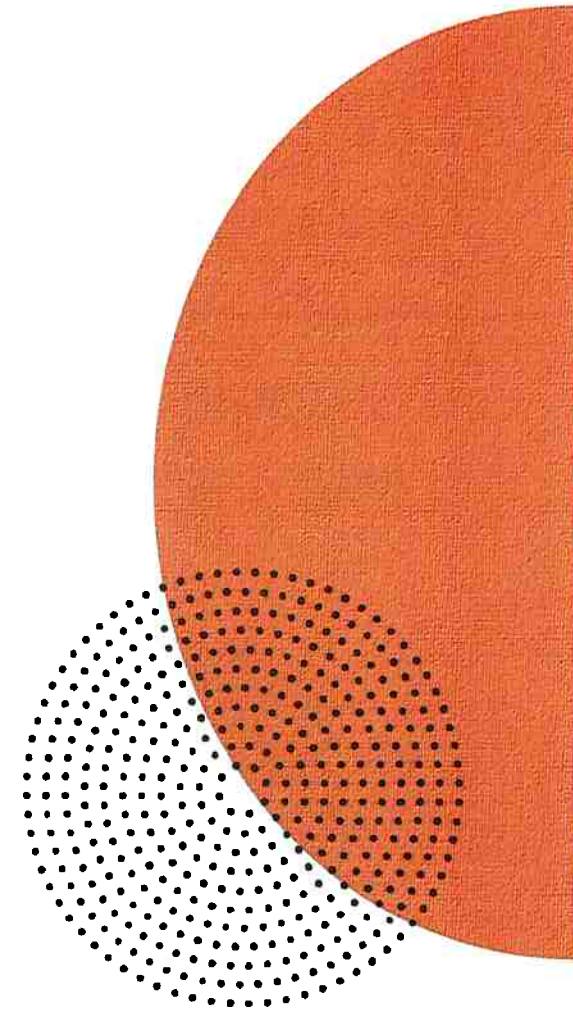
Usuária, Manaus

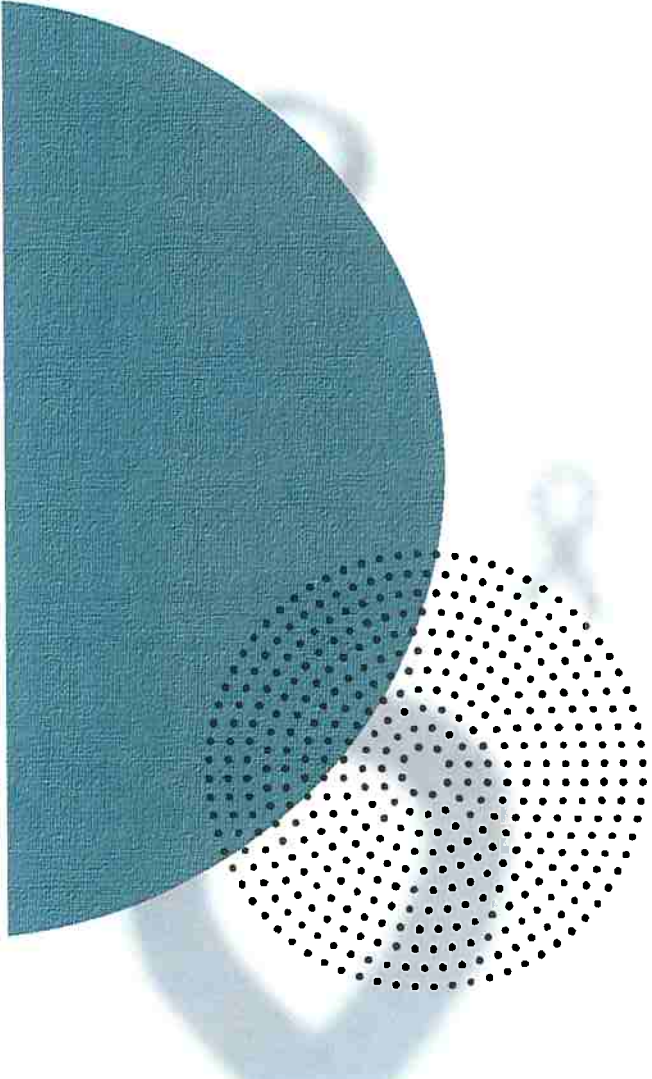
”



Os grupos de apoio ganha uma importância especial entre as mulheres. A partir do estabelecimento de uma **rede de sororidade**, conseguem lidar melhor com o diagnóstico.

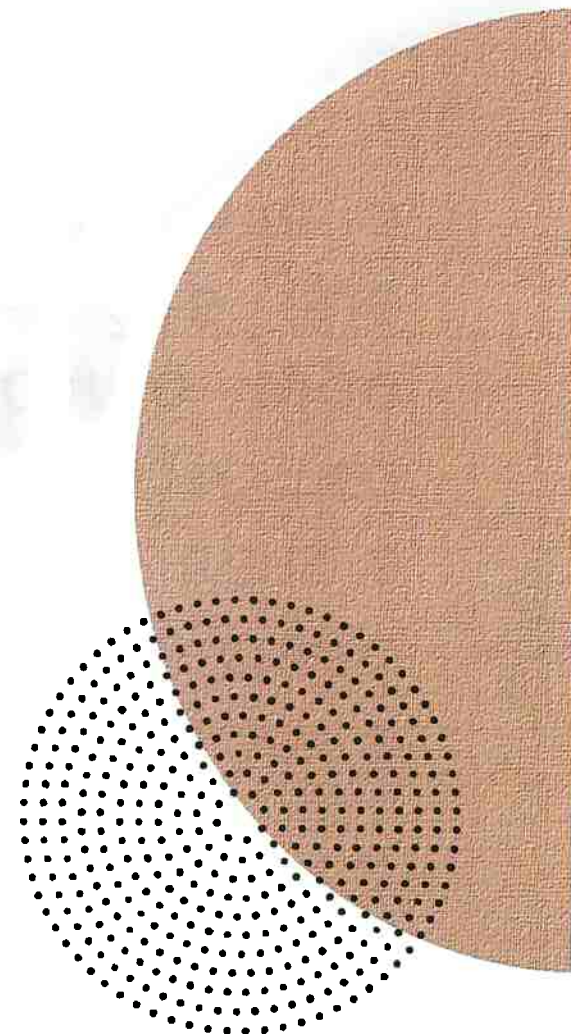
As mulheres **trans e travestis** enfrentam inúmeras **dificuldades no acesso aos serviços de saúde**. Passados mais de 30 anos da epidemia de HIV e Aids ainda são inúmeras as barreiras, o respeito ao nome social e a identidade de gênero segue sendo um desafio. Principalmente, quando o acesso ocorre nas UBS.





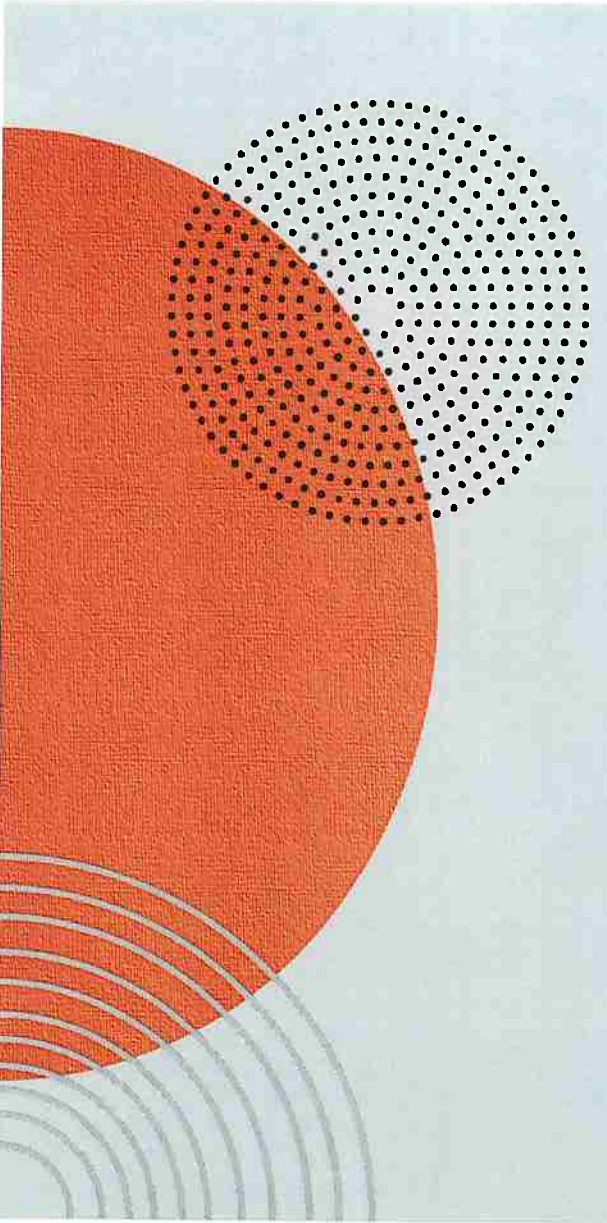
Ainda, o contexto de **exclusão e violação de direitos** vivenciado cotidianamente pelas mulheres **trans e travestis** coloca tanto o diagnóstico quanto o tratamento como **algo secundário frente a questões que impactam de forma mais urgente a sua sobrevivência.**

As **casas de apoio** têm um papel fundamental neste processo sendo local de **acolhimento** e possibilitando a **reorganização dos projetos de vida**. Vale lembrar que, para muitas mulheres trans e travestis, o ambiente familiar é árido, marcado por violência e preconceito e o diagnóstico de HIV tende a recrudescer este cenário.



A top-down photograph of a diverse group of people's hands reaching towards the center, holding a large teal circle. The word "PREVENÇÃO" is written in white, bold, uppercase letters across the center of the teal circle. The background is a dark, desaturated image of the hands and forearms of many people, creating a sense of unity and collective effort.

PREVENÇÃO



Existem informações que podem ser um divisor de águas na vida de muitas pessoas.

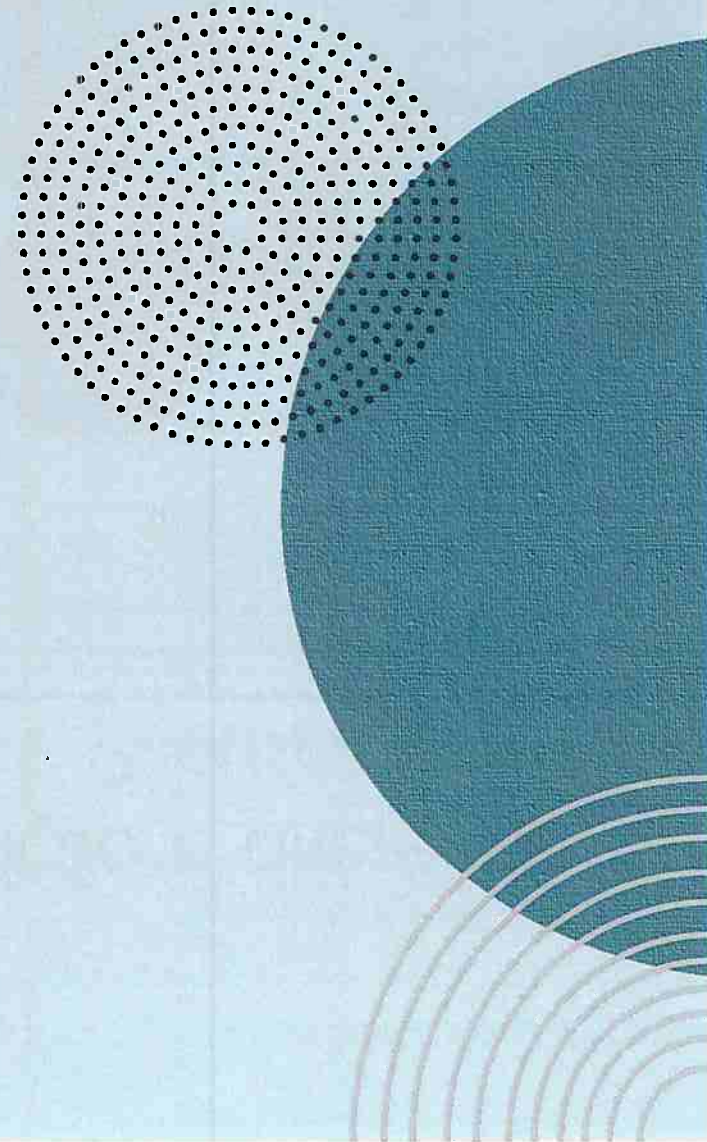
I = I e o quanto essa informação impacta na qualidade de vida e no desejo de seguir tendo cuidados. Contudo, percebem que esta informação ainda fica restrita e, muitas vezes, o preconceito e a negação das evidências científicas descredibilizam esta afirmação. Inclusive, com colaboração de narrativas de profissionais de saúde

PREP e PEP aparecem como possibilidades de mudar o curso da história diante de um risco real de infecção, porém pouco divulgadas.

CAMPANHAS

Existe descontentamento com a diminuição das **campanhas de conscientização**. Isso passa também pela atual gestão federal.

Porém, antes dela já era notado um arrefecimento na discussão, como se a AIDS fosse uma doença do passado. A **INVISIBILIDADE SOCIAL DA AIDS** é um gargalo importante na construção de políticas públicas.



O fato de ter a **informação à disposição** é diferente de **ter campanhas**, são coisas distintas. A busca pelo assunto se dá por algum **GATILHO**.





CONSIDERAÇÕES FINAIS



**O QUE
MUDOU**

a ciência
(perspectiva
biológica)

o preconceito
(perspectiva
humana)

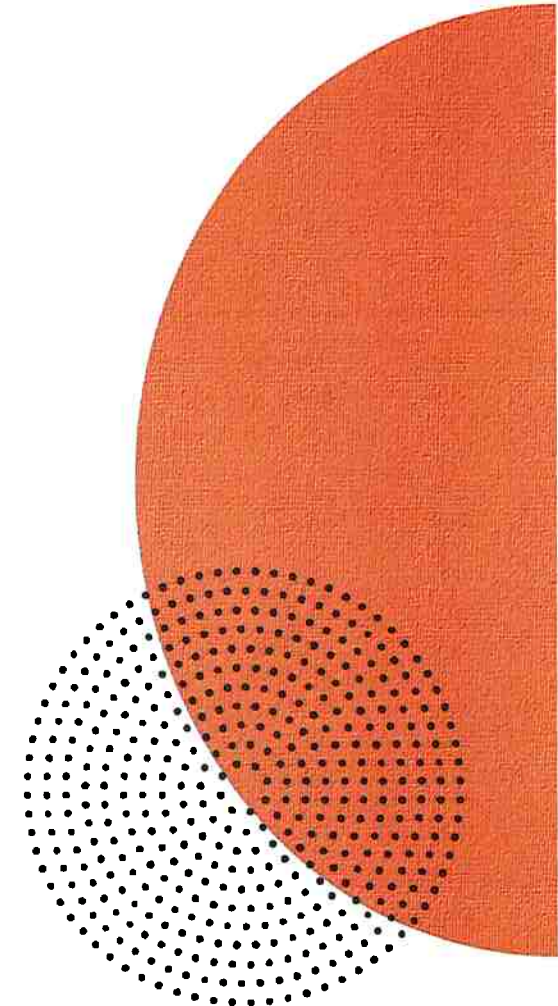


**O QUE
NÃO
MUDOU**

DIFERENÇA DE PRAÇAS

A **descentralização do cuidado** é um marcador fundamental quando observamos as diferenças entre as praças pesquisadas. **SÃO PAULO** se destaca neste cenário possuindo uma política robusta e consolidada, proporcionando trajetórias de diagnóstico e tratamento mais lineares. Contudo, as questões relacionadas a garantia de acesso de populações em vulnerabilidade social, especialmente periféricas ou em situação de rua é um desafio.

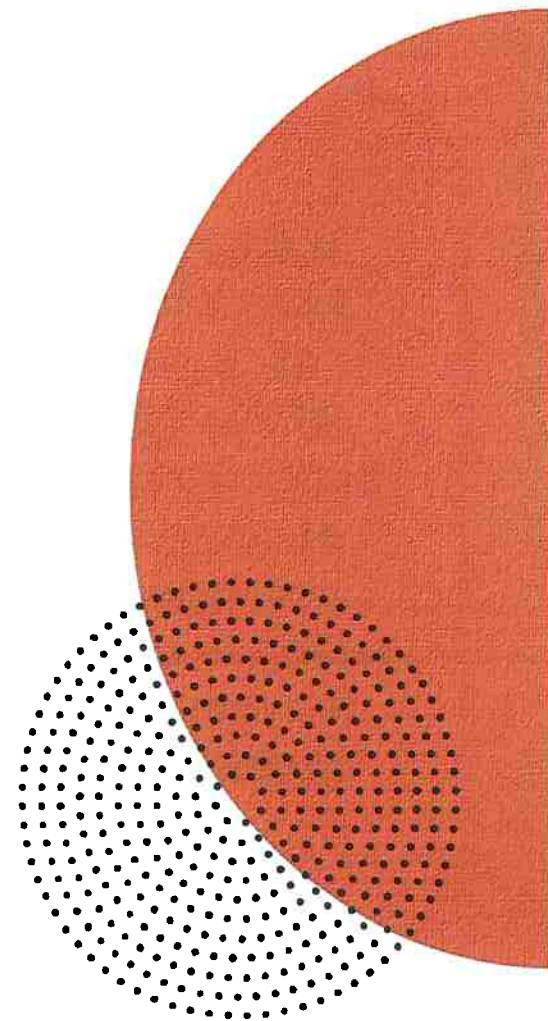
Nas cidades que apresentam a atenção descentralizada percebemos uma série de gargalos na rede que impactam na adesão ao tratamento (despreparo, falta de compreensão da rede de referência e contra-referência, resistências devido ao estigma e preconceito) estas situações foram apontadas de forma reiterada em **POA, FORTALEZA e MANAUS**.



DIFERENÇA DE PRAÇAS

Na cidade de **FORTALEZA** a **forte atuação dos movimentos sociais** na garantia dos direitos das PVHA foi um ponto de destaque. Paradoxalmente, o **desrespeito a identidade de gênero das mulheres trans e travestis** foi apontada como algo recorrente no cotidiano dos serviços e no hospital de referência da cidade.

Em **PORTO ALEGRE** a transferência de pacientes de serviços de referência - SAE - para acompanhamento em unidades básicas de saúde é um marcador importante da desestruturação da resposta local. O acesso acaba ficando desuniforme.



“

O acesso é muito desuniforme, isso espelha uma desigualdade muito grande entre os nossos usuários. Porque se tu é uma pessoa articulada, que mora em determinada região, enfim e sabe te virar, tu vai logo conseguir. Agora qualquer coisa que dê errado, perdeu um dia de consulta, perdeu um papel, telefonaram para avisar e não te acharam... deu, está ferrado. Então eu acho que o acesso não tem a linearidade que ele tinha em tempos atrás, quando a gente não tinha tanto diagnóstico, por exemplo, na atenção primária por teste rápido, nosso diagnóstico era nos CTAs, basicamente. Só que tu diagnosticou no CTA, tu vinha receber o teu resultado. É um paradoxo, né? A gente hoje tem um teste rápido onde em 30 minutos tu tem o resultado, mas tu não consegue abrir o prontuário em menos de um mês, às vezes.

Médica, Porto Alegre

”

HOMENS HETEROSSEXUAIS, UM SEGMENTO INVISIVEL.

Durante todo o desenvolvimento da pesquisa encontramos imensas **dificuldades em conversar com homens heterossexuais sobre suas vivências** a partir do diagnóstico. Esta dificuldade esteve presente junto aos dois grupos pesquisados, demonstrando o quanto o **viver com HIV e Aids ainda é tabu** para este segmento.

