



UFAM

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGPSI)**

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SOROPOSITIVIDADE PARA
HIV E SUA RELAÇÃO COM A ADESÃO AO TRATAMENTO**

TIRZA ALMEIDA DA SILVA

MANAUS

2018



UFAM

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGPSI)

**As Representações Sociais Da Soropositividade Para Hiv E Sua Relação
Com A Adesão Ao Tratamento**

Tirza Almeida da Silva

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Denise Machado Duran Gutierrez

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito obrigatório para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia na Linha de Pesquisa: Psicologia e Processos de Saúde, sob orientação da Professora Dra. Denise Machado Duran Gutierrez.

MANAUS

2018

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

D111a Silva, Tirza Almeida da
As Representações Sociais Da Soropositividade Para Hiv E Sua
Relação Com A Adesão Ao Tratamento / Tirza Almeida Da Silva.
2018
90 f.: il. color; 31 cm.

Orientador: Denise Machado Duran Gutierrez
Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e
Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.

1. Hiv. 2. Aids. 3. Representação Social. 4. Adesão. 5.
Tratamento Antirretroviral. I. Gutierrez, Denise Machado Duran II.
Universidade Federal do Amazonas III. Título

TIRZA ALMEIDA DA SILVA

“As representações Sociais da soropositividade para HIV e sua relação com a adesão ao tratamento.”

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, na Linha de Processos Psicológicos e Saúde.

Aprovado em 06 de dezembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA


Prof.ª Dr.ª Denise Machado Duran Gutierrez
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS


Prof.ª Dr.ª Iolete Ribeiro da Silva
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS


Prof. Dr. Eduardo Jorge Sant'Ana Honorato
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO AMAZONAS

AGRADECIMENTOS

Eu não consigo começar esses agradecimentos sem que seja por ele, a primeira pessoa que vem a minha cabeça quando eu penso onde cheguei: Eduardo Honorato, meu amigo, professor e pai (quando preciso), meu exemplo de pessoa e profissional, aquele que acompanha meus passos acadêmicos desde a graduação, que me incentivou e incentiva até hoje a ser uma pessoa e profissional melhor, aquele que me despertou o interesse por pesquisa, e que sempre esteve ao meu lado nos últimos quase 10 anos. Meu muito obrigada nunca vai ser suficiente para agradecer todo companheirismo, amizade, preocupação, zelo e cuidado.

Aos meus pais, Valdir Ferreira e Maria da Conceição Almeida (In Memoriam), pelo cuidado e investimento material e afetivo, serei eternamente grata pela minha criação e por ser quem eu sou hoje, sei que ficariam orgulhosos.

Ao meu irmão Rafael Henrique, aquele que tá junto comigo há 25 anos, com quem compartilho a vida, meu porto seguro, mesmo sendo o último ano tão difícil e cheio de desafios, você é meu maior incentivo pra ser uma profissional melhor.

À minha mãe Helena Almeida e meu irmão caçula José Moraes, pelo apoio, e principalmente pelo acolhimento no último ano, depois de tantas perdas e instabilidade, vocês foram segurança no momento que mais precisei.

À Juh, que acompanhou minha saga desde as provas de seleção do mestrado, meus dois anos de reclamações e intensas ausências, e por ser sempre compreensiva e incentivadora, foi uma honra poder compartilhar dessa vivência com você ao lado!

À minha orientadora, Denise Machado, aquela que sempre vi como referência, se tornou minha companheira de pesquisa, com quem tive a honra dividir anseios, dificuldades e conquistas, obrigada pelos ensinamentos e por me inserir no campo das Representações Sociais.

Aos irmãos de orientação, Norcílio Queiroz e Eliza Ferreira, por sempre estarem dispostos a me ajudar, na academia e na vida, foi maravilhoso poder contar com vocês nesse momento de tantas dúvidas e questionamentos.

Aos amigos de mestrado, Andreza Costa, Mayara Ferreira, Cássio Peres e Daniel Cerdeira, por fazerem a diferença na turma, desde as primeiras aulas teóricas, por se

posicionarem sempre como sujeitos que não aceitam opressão, preconceitos e discriminação, obrigada por me fazerem sentir pertencente a um grupo, e por não estar só. Sei que as populações indígenas, negras, mulheres e LGBT's estão muito bem representadas na academia, obrigada!

Aos meus amigos, TP&V e Biskates, os quais me acolheram e me apoiaram nessa jornada acadêmica e pessoal. Agradeço a compreensão pelas minhas faltas e visitas rápidas.

Agradeço também a todas as professoras e professores do PPG-PSI pelas experiências compartilhadas e por todo ensinamento, e aos funcionários da Faculdade de Psicologia da UFAM pelos auxílios concedidos.

Agradeço ao Manifesta LGBT+, pela grande ajuda nessa pesquisa, por caminharem comigo, e pelo lindo trabalho que estão fazendo em prol da comunidade LGBT no Amazonas, estávamos precisando de vocês pra fazer a diferença aqui.

Agradeço especialmente a Rede Nacional De Adolescentes e Jovens Vivendo Com Hiv/Aids (RNAJVHA), vocês são fonte de inspiração, luta e força, sem vocês isso aqui não existiria, obrigada por acreditarem no meu trabalho, foi por vocês e pra vocês!

À banca que esteve comigo na qualificação e na defesa final, pelas considerações colocadas sempre de forma atenciosa e pedagógica. Suas considerações me ajudaram a me aperfeiçoar como pesquisadora e a aperfeiçoar essa pesquisa.

Aos jovens que participaram da pesquisa, obrigada por compartilharem comigo suas histórias cheias de superação e vontade de viver, por me fazerem buscar ser uma profissional melhor e me ver como referência, e toparem estar nessa caminhada comigo.

E finalmente, a Deus, o Deus que conheço, que é Deus de amor, de paz e de consolo, por sempre guiar meus passos e iluminar meus caminhos.

RESUMO

A Saúde Coletiva Mundial hoje tem enfrentado grandes desafios, um deles é o controle da epidemia de AIDS no Brasil e no mundo, controle esse que pode ser feito através da adesão ao tratamento antirretroviral (TARV), que está entre as maiores dificuldades para pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA). Dessa forma pretendeu-se realizar uma pesquisa de cunho qualitativo, para conhecer as representações sociais (RS) da soropositividade de pessoas que vivem com o vírus, e como isso influencia no processo de adesão ou não-adesão ao tratamento antirretroviral (TARV). Tendo como objetivos específicos: conhecer as representações sociais da soropositividade para jovens vivendo com HIV; discutir o impacto destas representações sociais na adesão ou não-adesão à terapia antirretroviral e analisar as possíveis relações entre as representações sociais sobre HIV e as práticas de cuidado de si e a sociocultura local. Como procedimentos metodológicos, utilizamos a entrevista semi-estruturada com abordagem por saturação dos dados e a partir disso, participaram 14 sujeitos, cumprindo a amostragem por saturação, e dentro dos critérios de inclusão/exclusão. Os dados colhidos foram analisados a partir da técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin. Como resultados, foram delimitados cinco categorias finais, sendo: (i): HIV permeado pelo processo de vulnerabilidade; (ii): HIV sob o ponto de vista de transmissão e da prevenção; (iii): HIV frente à discriminação e ocultamento; (iv): O processo de adesão ao tratamento na cotidianidade de indivíduos vivendo com HIV e (v): O enfrentamento cotidiano experienciado pelos sujeitos que vivem com o HIV. As representações do HIV/Aids perpassam a intensa vivência de sofrimento (vivência de emoções como culpa, medo, angústia) por conta dos estigmas sociais advindos do preconceito. A segunda categoria apontou para questões do gênero masculino, que influencia homens a adotarem comportamentos não saudáveis, e desses comportamentos, adveio o diagnóstico. O terceiro núcleo apontou que pessoas que possuem sorologia positiva para o HIV passam por um duplo sofrimento: O primeiro do ponto de vista físico com todas as dificuldades advindas da condição, efeitos colaterais da TARV, e um segundo sofrimento, que está ligado as construções sociais da doença. Sendo que essa última se faz sentir muito fortemente. PVHA passam por diversas sanções sociais advindas dos estigmas, e esta prejudica suas relações em âmbito privado (como relacionamentos afetivos) e externo (mercado de trabalho) e uma das principais estratégias para lidar com essas dificuldades é ocultamento e sigilo frente a sorologia. O quarto núcleo mostrou as dificuldades para adesão da TARV, que perpassou por dificuldades de adaptação aos medicamentos, efeitos colaterais, mudança de hábitos, problemas com a saúde mental, mas a TARV também representou uma forma de prolongamento da vida dos participantes. O quinto núcleo foi marcado por representações sobre Aids e morte, mas também trouxe o empoderamento dos sujeitos e uma forma de recomeço da vida. Conclui-se que as Representações Sociais aqui descritas influenciam diretamente na adesão/não adesão ou adesão inadequada a TARV, trazendo consequências a vida dos sujeitos.

Palavras-chave: Hiv/Aids, Representação Social, Adesão, Tratamento Antirretroviral.

ABSTRACT

The World Public Health has been facing great challenges nowadays; one of them is the controlling of the AIDS epidemic in Brazil and in the world. Such control could be established by the adherence to the antiretroviral therapy (ART), one of the biggest difficulties encountered by people living with HIV/AIDS (PLWHA). In this way, this article intends to conduct a quantitative research to understand the social representations (RS) of HIV-positive people and how it influences their process of adhering, or not, to antiretroviral therapy (ART). As for its specific objects, this paper seeks to better understand the social representations of the HIV status for young people living with HIV; to discuss the impact of these social representations in the adherence, or not, to antiretroviral therapy and analyze the possible relations between the HIV social representations, self-care practices and local socioculture. Regarding methodological procedures, the semi-structured interview with saturation of the data has been used, and, therefore, 14 participants were selected under the inclusion/exclusion criteria. The collected data were analyzed through Bardin's Contents Analysis technique. For its results, five final categories were defined, being: (i) HIV permeated by the vulnerability process; (ii): HIV through the transmission and prevention perspective; (iii) HIV regarding its discrimination and concealment; (iv): The process of adhering to therapies in the everyday life of people living with HIV and (v): The daily endurences experienced by people living with HIV. The HIV/AIDS representations surpass the intense daily living of distress (the daily experiencing of emotions such as guilt, fear and anguish) due to social stigmas resulting from prejudice. The second category pointed towards male gender issues, which influence men to behave in unhealthy manners, from which originates the diagnosis. The third core showed that HIV-positive people bear double suffering: the first comes from a physical point of view, with all the difficulties that accompany the condition and the ART's side effects; and a second suffering, which is related to the social constructions of the disease, the latter being able to make itself vividly present in a seropositive person's life. PLWHA go through various adversities due to social stigma, and, they do get in the way of their relationships, whether they are private (such as in affective relationships) or social (such as labor relationships) and one of the main strategies to face these setbacks is to hide and conceal their HIV status. The fourth core showed the difficulties in adhering to the ART, which encompassed the struggles in adjusting to the medicine, their side collateral effects, change of habits and mental health issues, even though ART represented a way to prolong the life of the participants. The fifth core was marked by representations of AIDS and death, but also by bringing empowerment to the individuals and a way to restart their lives. The conclusion is that the SR here described directly influence in the decision of adhering or not, or even inadequately adhering, to the ART, which has implications on the lives of the individuals.

Keywords: HIV/AIDS, Social Representation, Adherence, Antiretroviral therapy.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. JUSTIFICATIVA.....	4
3. OBJETIVOS.....	8
3.1. Objetivos geral:.....	8
3.2. Objetivos Específicos	8
4. MARCO TEÓRICO	9
4.1. HIV no Brasil e no Mundo	9
4.2. Conceitos de Adesão.....	12
4.3. Teoria das representações sociais	14
4.4. Saúde, Doença e Representação Social	20
4.5 Masculinidades, gênero e saúde.....	22
5. MARCO METODOLÓGICO	29
5.1. Natureza da Pesquisa	29
5.2. Contextualização do Local da Pesquisa.....	30
5.3. Sujeitos.....	31
5.4. Operacionalização.....	32
5.4.1. Procedimentos para coleta de dados.....	32
5.4.2. Procedimentos para análise de dados	34
5.4.3. Cuidados éticos	36
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
8. REFERÊNCIAS	66
9. ANEXOS	74
9.1 Termo de Anuência - Manifesta LGBT	74
9.2 Roteiro de Entrevista	75
9.3 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	76
9.4 Quadro síntese das unidades de registro e unidades de significação na análise de conteúdo.....	78
9.5 Quadro de síntese da construção de categorias na análise de conteúdo	79
9.6 Termo de Anuência do CSPA – UFAM	80

LISTA DE SIGLAS

SAI-AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

TARV - Terapia Antirretroviral

ARV - Medicamentos Antirretrovirais

HAART - High Active Antiretroviral Therapy

PVHA - Pessoas vivendo com HIV/Aids

PVHIV - Pessoa vivendo com HIV

RS - representações sociais

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

MS- Ministério da Saúde

DIAHV- Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), do HIV/Aids e das Hepatites Virais.

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

ELISA - enzyme-linked immunosorbent absorption

SUS - Sistema Único de Saúde

OMS- Organização Mundial de Saúde

AZT - Azidotimidina

DDL - Videx

PTS - Plano Terapêutico Singular

SICLOM - Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SIMC - Sistema de Monitoramento Clínico das Pessoas Vivendo com HIV/aids

RC - Representações Coletivas

PNS - Pesquisa Nacional de Saúde

PNAISH - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem - princípios e diretrizes

RNAJVHA/AM - Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids núcleo Amazonas

1. INTRODUÇÃO

Em 1980 o boletim epidemiológico reportou o primeiro caso de AIDS no Brasil. Já em Manaus o primeiro caso diagnosticado foi em 1986. Somente em 1983 o agente causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA-AIDS), o vírus da imunodeficiência humana (HIV) é identificado (BRASIL, 2012)

A AIDS, fase mais avançada da infecção pelo HIV é uma doença emergente e, na atualidade, em função do seu caráter pandêmico, representa um dos maiores problemas de saúde coletiva no mundo e em todos os Estados do Brasil (BRASIL, 2017a).

As pessoas infectadas pelo HIV, sem tratamento, evoluem para grave disfunção do sistema imunológico, à medida que vão sendo destruídos os linfócitos T CD4+, uma das principais células-alvo do vírus. Hoje é oferecida pelo SUS a Terapia Antirretroviral (TARV) que retarda a evolução da infecção, até o seu estágio final, em que surgem as manifestações definidoras de AIDS (BRASIL, 2009).

A difusão da epidemia em populações cada vez mais heterogêneas foi paralela aos avanços tecnológicos alcançados no tratamento do HIV/AIDS. Especialmente a distribuição gratuita da terapia antirretroviral de alta potência (High Active Antiretroviral Therapy – HAART) pelo Ministério da Saúde, a partir de 1997, a qual se traduziu em expressiva melhoria na sobrevivência com a queda da mortalidade em cerca de 50% e redução das infecções oportunistas (BRASIL, 2017b). O Brasil foi o primeiro país não rico a adotar a política de acesso universal e gratuito a à TARV, pois a complexidade da TARV foi utilizada muito tempo como argumento contra a expansão do tratamento (NEMES *et al.*, 2009).

As diretrizes da municipalização e regionalização dos serviços de saúde, fundamentadas na Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde de 1996 (NOB-SUS/96) e nas Normas Operacionais de Assistência à Saúde de 2001 e 2002 (NOAS-2001/2002), respectivamente, incentivaram a organização e articulação dos serviços em nível local, buscando atender aos princípios básicos do sistema, de universalidade, integralidade e equidade. Esses serviços estruturam-se por níveis de atenção, que variam segundo suas densidades tecnológicas. Entretanto, em relação à organização dos serviços de prevenção e atenção à saúde do portador de HIV/ AIDS, a viabilização dessas diretrizes é complexa: o grande desafio reside na provisão equitativa de tratamentos para a AIDS, necessária para garantir aumento na sobrevivência em todos os segmentos da população infectada pelo HIV (REIS, 2008).

Desde os anos 90, o Programa Nacional de DST e Aids do Brasil vem recomendando sistematicamente que a adesão seja considerada prioridade nas atividades de assistência dos serviços do SUS que atendem pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA). Nesse contexto, a concepção que a pessoa vivendo com HIV (PVHIV) tem sobre a soropositividade torna-se o ponto de partida do desafio: aderir ou não ao TARV. Almejamos, portanto investigar tais concepções a partir do aporte teórico das Representações Sociais, teoria que aprofundaremos mais adiante, mas que já adiantamos aqui, se interessa por compreender de que maneira o conhecimento é produzido, assim como as influências deste conhecimento no cotidiano, nas transformações individuais e coletivas (OLIVEIRA, 2004).

Sabe-se que a adesão ao tratamento está entre os maiores desafios para as PVHA, pois demanda mudanças comportamentais, dietéticas, uso de medicamento pelo resto da vida, etc. (BRASIL, 2008).

Fatores que influenciam a adesão à TARV são descritos como aqueles relacionados ao indivíduo, o cotidiano de vida, representações do HIV, à presença de comorbidades, a complexidade do TARV prescrito (SANTOS *et. al.*, 2011): morar fora da cidade onde acontece a dispensação da medicação, ter contagem de linfócitos TCD4+ maior que 200 células/mm³, uso de esquema sem inibidor de protease (GOMES, 2008); maior tempo entre o diagnóstico de infecção pelo HIV e a AIDS, reação adversa ao medicamento, idade menor que 34 anos, menos que 8 anos de estudo e uso de drogas (SILVA *et. al.*, 2015).

Vemos novamente com Blatt (*et. al.*, 2009) que as variáveis que se mostraram associadas significativamente com a adesão são representadas pela escolaridade, onde os aderentes têm mais de oito anos de estudo; vivem com a família e não sozinho; avaliam positivamente o TARV; por já terem tido o diagnóstico por doença oportunista; e pela menor contagem de linfócitos TCD4+ ser maior que 200 céls/mm³; ainda pelo fato de ser o primeiro tratamento.

Rosendo (2014) em sua revisão de literatura relata que fatores como escolaridade, complexidade do tratamento, agravantes psicológicos e a relação entre profissional de saúde e usuário tem destaque relevante na adesão ao TARV.

No artigo de Padoin (*et. al.*, 2011) foi verificado através de uma pesquisa quantitativa que a muitos pacientes deixaram de tomar os medicamentos por uso de álcool ou outras drogas, devido aos efeitos colaterais, por motivos diversos e até por estarem trabalhando na hora de tomar a medicação.

Para Abric (1998, p. 28):

“a representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com seu meio físico e social, ela vai determinar seu comportamento e suas práticas. A representação é um guia para a ação, orienta as ações e as relações sociais. É um sistema de pré-decodificação da realidade, porque ela determina um conjunto de antecipação e expectativas.” (p. 103)

Para isso, pretende-se realizar uma pesquisa de cunho qualitativo, para conhecer as representações sociais (RS) da soroposividade de pessoas que vivem com o vírus, e como isso influencia no processo de adesão ou não-adesão ao TARV, já que a maioria das pesquisas tem fundo quantitativo, sem analisar a relação individual-social com o fato de ser uma PVHA.

A infecção pelo HIV tem sido considerada de caráter crônico, evolutivo e controlável, desde o surgimento da (TARV) e da disponibilização de exames como CD4 e carga viral, para o monitoramento tanto do sistema de defesas, como da carga viral presente no sangue do paciente. Tais avanços tecnológicos contribuíram de forma bastante positiva para a vida das pessoas que vivem com o HIV (NUNES, 2013).

Um desses avanços é a criação do aplicativo “Viva Bem”, pelo Ministério da Saúde, que foi lançado no Congresso de Aids e Hepatites Virais, em Curitiba, em setembro de 2017. Ele tem o objetivo de apropriar o usuário para suas questões de saúde e fortalecer a adesão ao tratamento e TARV, fortalecendo assim o autocuidado. Dentre as principais ferramentas do aplicativo estão: a possibilidade de criar lembretes para medicamentos, exames e vacinas, bem como acessar detalhes das retiradas dos medicamentos antirretrovirais (ARV), quais esquemas já usou e quando poderá ser feita a próxima retirada, e ainda avaliar o serviço onde dispensa seus medicamentos e relatar efeitos colaterais. Dá ainda acesso aos resultados dos exames de carga viral, CD4 e genotipagem realizados na rede pública de saúde, e após ter mais de um exame de carga viral no sistema é possível visualizar um gráfico com a evolução do seu acompanhamento, dando assim pro usuário o controle do seu tratamento.

Essa lacuna de conhecimento na área, e a consideração da importância de tomar-se em conta o modo como os sujeitos significam sua relação com a medicação, e ao assim fazê-lo constroem teorias explicativas baseadas no senso comum. Em vista disso propomos a investigação da seguinte pergunta: Quais são as representações sociais da soroposividade que estão relacionadas à adesão ou não-adesão ao tratamento antirretroviral de jovens vivendo com HIV/AIDS?

2. JUSTIFICATIVA

Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016), de 2007 até junho de 2016, foram notificados no Sinan **136.945 casos de infecção pelo HIV no Brasil**, sendo 71.396 no Sudeste (52,1%), 28.879 no Sul (21,1%), 18.840 no Nordeste (13,8%), 9.152 no Centro-Oeste (6,7%) e **6.868 na Região Norte (6,3%)**. No ano de **2015**, foram notificados 32.321 casos de infecção pelo HIV, **sendo 2.988 casos na região Norte (9,2%)**, 6.435 casos na região Nordeste (19,9%), 13.059 na região Sudeste (40,4%), 7.265 na região Sul (22,5%) e 2.574 na região Centro-Oeste (8,0%).

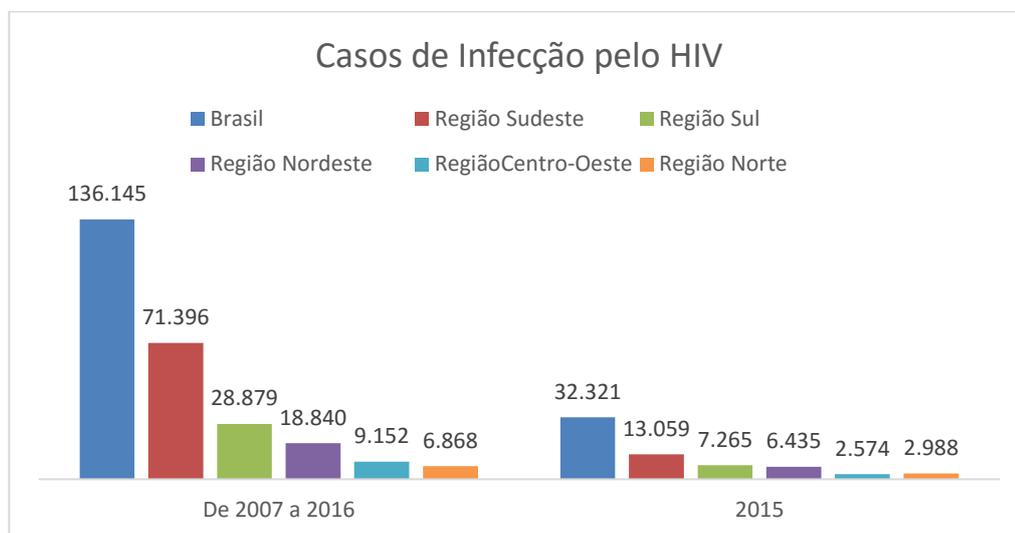


Gráfico 1: Casos de infecção por HIV
Fonte: Ministério da Saúde, 2016

Ainda segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016), no período de 2007 a 2016, no que se refere às faixas etárias, observou-se que a **maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se nas faixas de 20 a 34 anos**, com percentual de **52,3% dos casos**.

Os casos de infecção pelo HIV registrados no Sinan de 2007 a 2015 em indivíduos maiores de 13 anos de idade, segundo a categoria de exposição mostram que **entre os homens, em 2015, verifica-se que 50,4% dos casos tiveram exposição homossexual**, 36,8% heterossexual e 9,0% bissexual. Somente no Amazonas de 2007 a 2016 tivemos 3056 novos casos detectados. O Amazonas se encontra em primeiro lugar no ranking das UF segundo o índice composto pelos indicadores de taxas de detecção, mortalidade e primeira contagem de CD4 (BRASIL, 2016).

Entender o processo de adesão ou não-adesão ao TARV é socialmente importante, pois através disso, é possível PVHIV um melhor suporte (médico, social, psicológico), para que eles cheguem à adesão.

Além da importância para a área científica, a pesquisa é relevante principalmente para os próprios sujeitos portadores do vírus, porque quando se tem adesão ao tratamento, é possível ter controle sobre este, bem como tornar as pessoas indetectáveis (carga viral indetectável), o que evita a transmissão da infecção. Dessa forma, tem-se a meta do ministério da saúde, nomeada de 90-90-90, que pretende no ano de 2020 ter 90% de todas as pessoas vivendo com HIV sabendo que têm o vírus, 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticadas receberão terapia antirretroviral ininterruptamente, e 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral terão supressão viral (UNAIDS, 2015).

Para uniformizar nossa compreensão conceitual, entende-se por adesão “*o comportamento de uma pessoa – tomar remédio, seguir uma dieta ou fazer mudança no estilo de vida – que corresponde às recomendações da equipe de saúde*” (HAYNES, 1991, p. 14 *apud* BRASIL, 2008).

Segundo Arruda (2002) a adesão terapêutica é fundamental para o sucesso a longo prazo da TARV. A não observância do paciente ao esquema terapêutico pode promover desde o desenvolvimento de resistência viral, e a consequente falha terapêutica, além do surgimento de cepas virais multirresistentes.

Para isso que isso seja evitado, precisa-se identificar aonde, dentro da rede pública de saúde que oferece o tratamento antirretroviral, começa a quebra da adesão, ou se na verdade ela acontece. Essa questão é da maior seriedade pois, diversas pesquisas mostram que mesmo falhas ocasionais na adesão à TARV podem limitar os benefícios do tratamento (NUNES, 2013).

Tendo então essa visão do que é a epidemia hoje no Brasil, surgiu em 2015, um curso de formação de novas lideranças das populações-chave visando o controle social do Sistema Único de Saúde no âmbito do HIV/Aids, parceria do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) junto com o Ministério da Saúde (MS) e o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV). Foi aberto um edital chamado jovens de 18 aos 26 anos, pertencentes a populações-chave, ativistas, estudantes e profissionais da saúde com interesse nessa temática, para participar do curso denominado “*Formação de Jovens*

Lideranças: ativismo e mobilização social para a resposta e controle do HIV/Aids”. Foi feita uma seleção e o curso teve então 3 edições, onde eu fui selecionada para participar na última edição, com 50 jovens, todos estudantes, ou profissionais da saúde, que tinham interesse e/ou atuavam na temática HIV/Aids.

Antes atuava como pesquisadora nesta sobre a temática, e pelos dados do Amazonas e de Manaus serem sempre alarmantes quando o assunto é HIV/Aids, me incomodava o fato de não existirem pesquisas com aspectos psicossociais voltados para o tema. Particpei do curso em Brasília, com duração de 5 dias e carga horária de 30h, em que, através de oficinas e rodas de conversas, se explanava a importância da atuação do jovem (hoje a faixa etária com maior índice de detecção de HIV no Brasil) no controle da epidemia, principalmente através da educação entre pares e prevenção combinada. A partir daí comecei a me inserir no meio de pessoas que já vivem com o HIV, e que são atuantes nos seus estados. Conviver com eles, me fez perceber a importância de quem não é HIV+ lutar junto, para a melhoria da qualidade de vida desses sujeitos, já que diante da Constituição Federal de 1988, temos os mesmos direitos. Foi a partir daí também, que comecei a reconhecer meu lugar de privilégio na sociedade, e a lutar por aqueles que não tiveram as mesmas oportunidades que eu, a defendê-los como sujeitos de direitos, sejam eles relacionados à saúde, educação ou política.

Eu, como profissional da saúde e jovem liderança, assumi em 2015, o papel de ajudar no controle da epidemia de HIV/Aids no Amazonas, principalmente na cidade de Manaus. E como acadêmica e pesquisadora, percebo que grande parte das metas do Ministério da Saúde não são alcançadas, pois ainda se tem uma visão puramente *biologicista* e médica da epidemia, ignorando fatores tão importantes, como a representação social do HIV para os portadores do vírus. Dessa forma creio que entendendo a relação da pessoa vivendo com HIV/Aids, com o vírus e o tratamento, pode-se pensar em políticas públicas e formas de intervenções mais eficazes frente ao controle da epidemia.

Analisar fatores associados à adesão ou não-adesão é de fundamental importância para a melhoria das políticas públicas e práticas de saúde para que haja um aprimoramento efetivo do tratamento (NEMES *et al.*, 2009). Principalmente pelo fato de ainda saber-se pouco sobre o fenômeno da adesão à TARV.

Dessa forma, as representações sociais permitem acesso a múltiplos aspectos que integram o comportamento, como bem explica Moscovici (2003 *apud* Gutierrez, 2008), o comportamento humano pode ser melhor entendido se for tomado juntamente com os vários

aspectos que o constituem: afetos, condutas, organização e modo como em cada grupo social, especificamente, as pessoas compartilham crenças, valores, atitudes, perspectivas e experiências comuns.

Pautada nesse entendimento, nossa pesquisa se justifica para além da situação em que o Brasil se encontra hoje a respeito do combate ao HIV/Aids. A utilização da RS como teoria norteadora, nos dará uma visão mais integral do sujeito em relação à sua soropositividade para o HIV e seu tratamento antirretroviral.

Esperamos que o conhecimento produzido por essa pesquisa ajude na construção de políticas públicas e de inserção das pessoas vivendo com HIV/Aids, políticas essas que levem em consideração não somente as questões de saúde física/biológica desse indivíduo, mas que o sujeito seja visto em toda sua integralidade.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivos geral:

Compreender quais são as representações sociais que jovens vivendo com HIV têm sobre a soropositividade e verificar se a representação social da soropositividade tem influência na adesão ou não adesão ao TARV.

3.2. Objetivos Específicos

- Conhecer as representações sociais da soropositividade para jovens vivendo com HIV;
- Discutir o impacto destas representações sociais na adesão ou não-adesão à terapia antirretroviral;
- Analisar as possíveis relações entre as representações sociais sobre HIV e as práticas de cuidado de si e a sociocultura local.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. HIV no Brasil e no Mundo

Entre 1977 e 1980, os Estados Unidos, Haiti e África Central apresentam os primeiros casos da infecção, até então desconhecida. Em 1982 ela foi definida como Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS). Em 1982 em São Paulo ocorreu o primeiro diagnóstico no país de uma doença recém-descoberta nos Estados Unidos e Europa e que naquele momento já era denominada de AIDS. Neste mesmo ano é feita a identificação da transmissão por transfusão sanguínea e adotado temporariamente o termo Doença dos 5 H - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável), Hookers (profissionais do sexo em inglês). Em 1983 o Brasil identifica o primeiro caso de Aids entre mulheres e são feitos os primeiros relatos de transmissão heterossexual do vírus e de contaminação de profissionais de saúde. Nesse ano também é publicado na mídia a primeira notícia sobre Aids no país, com a seguinte manchete no Jornal do Brasil: *Brasil registra dois casos de câncer gay*. Ainda em 1983 os EUA já haviam registrados 3 mil casos da doença e 1283 óbitos. Na França, mais precisamente no Instituto Pasteur, consegue-se isolar e caracterizar o HIV-1. (FIOCRUZ, 2017)

Em 1984 o vírus da Aids é isolado nos EUA, e inicia-se a disputa entre pesquisadores norte-americanos e franceses pela autoria da descoberta. Nessa época é oficialmente instaurado o primeiro programa brasileiro de acompanhamento de casos de AIDS pela Secretaria de Saúde de São Paulo. Em 1985 o agente etiológico causador da AIDS é denominado *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), surge ainda o primeiro teste diagnóstico para a doença, chamado ELISA (enzyme-linked immunosorbent absorption), baseado na detecção de anticorpos contra o vírus. Em 1986 o marco é a criação do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, através da Portaria 236, publicada no Diário Oficial da União de 2 de março. Em 1987 pesquisadores do Instituto Oswaldo Cruz isolam o HIV-1 e pela primeira vez na América Latina, dá-se início da administração do AZT (azidotimidina), medicamento antes utilizado em pacientes com câncer, para o tratamento da Aids, e ainda a Assembleia Mundial de Saúde e ONU estabelecem 1º de dezembro como Dia Mundial de Luta Contra a Aids. Em 1988 o MS adota 1º de dezembro como Dia Mundial de Luta Contra a Aids, tem-se a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), e nesse momento o país já acumulava 4.535 casos da doença. Em 1989, pressionada por ativistas, a indústria

farmacêutica *Burroughs Wellcome* reduz em 20% o preço do AZT no Brasil. Em 1990, 6 mil casos de AIDS são registrados no Brasil. E finalmente em 1991 o MS dá início à distribuição gratuita de antirretrovirais. A Organização Mundial de Saúde (OMS) anuncia que 10 milhões de pessoas estão infectadas pelo HIV no mundo, e no Brasil, 11.805 casos são notificados. O antirretroviral Videx (DDL) é aprovado nos Estados Unidos e a fita vermelha torna-se o símbolo mundial de luta contra a Aids. Em 1992 pesquisadores franceses e norte-americanos estabelecem consenso sobre a descoberta conjunta do HIV, a Aids passa a integrar o código internacional de doenças e os procedimentos necessários ao tratamento da infecção são incluídos na tabela do SUS. Combinação entre AZT e DDL inaugura o coquetel “anti-aids”. Em 1993 o AZT começa a ser produzido no Brasil, onde o total de casos chega a 16.670. Em 1994 acontece um acordo entre MS e Banco Mundial que impulsiona as ações de controle e prevenção da Aids no Brasil. Em 1996 há o primeiro consenso em terapia antirretroviral que regulamenta a prescrição de medicamentos anti-HIV no Brasil. O tríplice esquema de antirretrovirais, que combina dois inibidores de transcriptase reversa e um de protease, começa a ser utilizado, e através da Lei 9.313 estabelece-se a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV no Brasil, de forma pioneira e inovadora dentre as estratégias implantadas para o controle da epidemia, nesse ano já se tem mais de 22 mil casos de Aids, o Brasil registra feminização, interiorização e pauperização da epidemia. Após a tomada da decisão de tratamento pela terapia antirretroviral, em 1999 o Governo Federal divulga redução em 50% de mortes e em 80% de infecções oportunistas, em função do uso do coquetel, nesse ano o MS disponibiliza 15 tipos de medicamentos antirretrovirais (FIOCRUZ, 2017).

No Brasil, essa construção de resposta nacional à epidemia, cujo modelo de sucesso é reconhecido mundialmente, observa-se a estabilização da prevalência da doença em baixos patamares, com redução marcante nas taxas de mortalidade e morbidade, associada a economia de recursos financeiros (BRASIL, 2015).

Dessa forma a AIDS, ocasionada pelo HIV, surgiu no início da década de 1980, propagando-se enquanto uma epidemia de caráter global, instável e dinâmico, cuja ocorrência varia nas diferentes regiões do mundo, norteadas por indicadores tanto individuais quanto coletivos. E por isso se tornou um marco na história da humanidade.

Segundo Brito, Castilho e Szwarcwald (2001), a AIDS se destaca entre as demais doenças infecciosas devido à grande extensão dos danos causados nas populações atingidas,

sendo que desde a sua origem, “*cada uma de suas características e repercussões tem sido exaustivamente discutida pela comunidade científica e pela sociedade em geral*” (p. 207).

As enraizadas desigualdades da sociedade brasileira também colaboram com o elevado índice de propagação da infecção pelo HIV no país, ocasionando uma epidemia de múltiplas dimensões que vem sofrendo transformações significativas em seu perfil epidemiológico. Até 2010 o Brasil totalizava 544.846 notificações da doença e a faixa etária de maior incidência de AIDS no Brasil era a de 25-49 anos (PADOIN *et. al.*, 2011).

A partir de 2013 o Brasil começou a adotar novas estratégias para frear a epidemia de AIDS, oferecendo tratamento a todas as pessoas vivendo com HIV, independentemente de seu estado imunológico (contagem de CD4). E ainda vem simplificando e descentralizando o TARV; aumentando a cobertura de testagem para HIV em populações-chave, entre outras iniciativas. Sendo assim, hoje o Brasil tem uma das maiores coberturas de TARV entre os países de baixa e média renda, com mais da metade (64%) das pessoas vivendo com HIV recebendo esse tratamento – segundo os dados mais atuais do Ministério da Saúde –, enquanto a média global em 2016 foi de 53% – segundo dados compilados pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS, 2017).

No novo relatório lançado pela UNAIDS, em junho de 2017, é afirmado que o Brasil é o país mais populoso da América Latina e também o que mais concentra casos de novas infecções por HIV na região. O país responde por 49% das novas infecções – segundo as estimativas mais recentes do UNAIDS.

Em 2016, havia 830.000 [610.000 – 1.100.000, sendo o primeiro número o mínimo e o segundo número o máximo esperado] pessoas vivendo com HIV, estima-se também que tenham ocorrido 48.000 [35.000 – 64.000] novas infecções pelo HIV, e que o número de mortes relacionadas à AIDS no Brasil foi estimada em 14.000 [9.700 – 19.000] em 2016 (UNAIDS, 2017).

Assim, de acordo com os dados do Ministério da Saúde de 2015, observa-se que do total de pessoas vivendo com HIV, 87% já foram diagnosticadas. Deste número, 64% estão em tratamento para o HIV. Das pessoas em tratamento, cerca de 90% apresentam carga viral indetectável (BRASIL, 2017d).

Segundo o boletim epidemiológico HIV-AIDS do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016) o Amazonas alcançou o 3º lugar no ranking dos estados com maiores índices de detecção de HIV/AIDS nos últimos três anos, e Manaus se encontra em 3º lugar no ranking

das capitais. O maior índice de detecção está concentrado entre homens jovens de 20 a 34 anos. Esse cenário alarmante aponta para a necessidade de pesquisas sobre a representação social do HIV/AIDS para estes jovens que já vivem com o HIV, na tentativa de entender sobre adesão ou não-adesão ao tratamento e sua possível relação com o aumento de contaminação/detecção.

4.2. Conceitos de Adesão

De acordo com Santos (*et. al*, 2011), os termos adesão e aderência são derivados dos termos em inglês “*compliance*” e “*adherence*”, onde “*adherence*” se é mais largamente empregado ao se referir à “*concordância autônoma*” dos sujeitos (ou *patientempowerment*), e “*compliance*” se aproxima mais da ideia de cumprimento de regras e prescrições (ou *physiciancontrol*).

Contextualizando para o Brasil,

A aderência refere-se à conduta do indivíduo ao seguir as prescrições médicas, enquanto a adesão é entendida como uma atividade conjunta em que o indivíduo não apenas cumpre as orientações médicas como também entende e concorda com a prescrição, estabelecendo-se uma relação na qual são firmadas as responsabilidades de cada um no tratamento. Compreende, portanto, um processo colaborativo que facilita a aceitação e integração de um regime terapêutico no cotidiano da pessoa, pressupondo sua participação na decisão sobre o mesmo (SANTOS *et al*, 2011, p. 1029).

Fato é que na literatura variados conceitos de adesão podem ser identificados. Em uma compreensão menos ampla, adesão pode ser definida como “*o comportamento de uma pessoa – tomar remédio, seguir uma dieta ou fazer mudança no estilo de vida – que corresponde às recomendações da equipe de saúde*” (HAYNES, 1991 *apud* BRASIL, 2008). Essa definição parte de uma compreensão limitada, já que se equipara à noção de obediência, isto é, ao ato de aceitação e de conformidade. Sugerindo assim que o esquema terapêutico prescrito não foi resultante de uma decisão compartilhada entre o usuário e o profissional de saúde.

Aqui compreendemos a adesão como uma conduta que faz parte do cuidado contínuo da PVHIV, que inclui também o diagnóstico, o vínculo usuário-serviço-equipe de saúde, adoção de hábitos de vida saudáveis, bem como de alimentação saudável, a prática de

exercício físico, cuidados com a saúde mental, a tomada da ARV, consultas e exames de acompanhamento.

Trata-se de um processo dinâmico e multifatorial de adesão, no qual estão incluídos aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais, comportamentais e estruturais, e demanda o consenso entre a PVHIV e a equipe de saúde. Outro componente importante desse processo é esse acordo (no qual são definidas e reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, fortalecendo a autonomia para o autocuidado) não se resume à tomada de medicamentos, mas inclui o fortalecimento da PVHIV e o estabelecimento de vínculo com a equipe que a assiste, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, bem como o conhecimento das possíveis barreiras que podem impactar negativamente em cada um desses processos associado a estratégias para suas resoluções (BRASIL, 2008).

Para o desenvolvimento do cuidado contínuo quatro momentos são muito importantes: A revelação do diagnóstico, a criação do vínculo, a introdução da TARV e finalmente a adesão para a supressão viral. Como bem afirma Lubega (*et. al.*, 2015) o profissional de saúde tem um papel importante na revelação do diagnóstico: entregar o resultado e propiciar o vínculo. O objetivo é que a PVHIV compreenda que, apesar de não ter cura, a infecção tem tratamento que pode levar a uma expectativa de vida tão longa como de qualquer outra pessoa (SAMJI *et. al.*, 2013).

Dessa forma adesão é a utilização ideal dos medicamentos ARV prescritos pela equipe de saúde para o tratamento de pessoas infectadas pelo HIV, respeitando as doses, horários e outras indicações. A adesão também é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado Plano Terapêutico Singular (PTS) no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo.

Como então medir a adesão? Considera-se como adesão suficiente a tomada de medicamentos com uma frequência de, pelo menos, 80%. Essa definição é utilizada com base em diversos estudos, em especial uma metanálise realizada por Bezabhe (*et. al.*, 2016) que avaliou a falha virológica de acordo com diferentes níveis de adesão e não encontrou diferenças entre os pontos de corte de 80%, 95% ou 98% de adesão, concluindo que uma adesão de 80% com a PVHIV tomando os medicamentos mais novos e eficazes, já parece ser suficiente para a supressão viral e sua manutenção. Assim, este indicador é monitorado pelo MS por meio das dispensas de ARV no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

(SICLOM). Quando a PVHIV atrasa em mais de 20% de dias para a retirada dos antirretrovirais, considera-se que ela apresenta adesão insuficiente. No nível dos serviços, no entanto, recomenda-se sempre buscar uma adesão a mais alta possível, de forma a reduzir ao máximo a possibilidade de uma emergência, tais como resistência e/ou falha terapêutica.

O sistema de informações SICLOM considera que um(a) usuário(a) abandonou o tratamento quando ele(a) não retira os medicamentos após 100 dias da data prevista para a próxima dispensação. Assim como nos critérios de irregularidade no tratamento, o serviço de atenção pode usar outros períodos e critérios que considerar mais adequados, lembrando sempre que o foco deve ser garantir o direito à saúde das PVHIV. No entanto, no SIMC - Sistema de Monitoramento Clínico das Pessoas Vivendo com HIV/aids, existe um módulo gera relatórios de abandono de TARV de acordo com esta definição (100 dias) (BRASIL, 2017c).

Hoje o Brasil é signatário da meta 90-90-90, proposta pelo UNAIDS que pretende, até 2020, fazer com que 90% das pessoas infectadas pelo HIV conheçam o seu estado sorológico. Destas, 90% estejam em TARV e, destas, 90% apresentem supressão viral, ou seja, carga viral indetectável (UNAIDS 2015). É através do fortalecimento da adesão a TARV, por meio do oferecimento de serviços de saúde mais acolhedores e de qualidade às PVHIV, que conseguiremos atingir essa meta.

Assim, analisar os fatores associados à adesão é fundamental para a melhoria de políticas públicas e práticas de saúde voltadas ao aprimoramento da efetividade do tratamento (NEMES *et al.*, 2009).

4.3. Teoria das representações sociais

Historicamente, Durkheim foi quem deu início ao conceito hoje conhecido como Representação Social, que se associa à concepção sobre as Representações Coletivas (RC). Essas seriam as representações que o homem faz do mundo si e de si mesmo, no mais das vezes de origem religiosa. Essas representações traduziriam a maneira como o grupo se pensa nas suas relações e pensa nos objetos que o afetam (MINAYO, 2014).

Durkheim foi um dos idealizadores da ruptura entre ciência e senso comum, como bem se vê em sua obra de 1895, *As regras do Método Sociológico*. Parafraçando Durkheim, pode-se compreender por Representações Coletivas: uma categoria de pensamento que surge ligada aos fatos sociais, passíveis de observação e de interpretação. Pensamentos esses que

não são dados *a priori*, sendo, no entanto, exteriores à consciência. Dessa forma as representações coletivas são tão objetivas e autônomas como qualquer outro fato social (VIANA, 2008).

A teoria das RS, propriamente dita, teve seu início em 1961, com a obra de Serge Moscovici (“A Representação Social da Psicanálise”) e tem um forte vínculo com a área da saúde, por esse motivo, neste estudo utilizaremos essa abordagem como parâmetro referencial. De acordo com Cardoso (2002) essa ligação com a área da saúde ocorre porque os conhecimentos e as informações ligadas à saúde normalmente têm um forte impacto na vida das pessoas, pela curiosidade que as novas doenças, descobertas e tratamentos geram, bem como pelas mudanças que produzem, ou podem produzir, na vida de cada uma delas.

Apesar de sua proximidade, a teoria da RC e a teoria da RS não são a mesma coisa, Minayo (2014) diferencia as abordagens de Durkheim e Moscovici, sendo a de Durkheim apropriada para um contexto de sociedade menos complexa, e a de Moscovici para sociedades mais modernas, caracterizadas pelo pluralismo e rapidez de mudanças sociopolíticas, culturais e econômicas.

Assim as representações sociais são marcadas pelo dinamismo e diversidade, características da sociedade contemporânea, onde está inserida (VIANA, 2008).

De acordo com Oliveira (2004), Moscovici interessava-se em compreender como o conhecimento é produzido e, principalmente, compreender e analisar o impacto deste conhecimento nas práticas sociais e vice-versa, dessa forma ele procurou captar de que maneira a relação entre grupos, atos e ideias constitui e transforma a sociedade.

Definida como uma forma de conhecimento do “senso comum”, a RS está diretamente relacionada ao modo como as pessoas interpretam/traduzem os conhecimentos que são divulgados socialmente (CARDOSO, 2002).

E nas palavras de Moscovici, interessou-se no “poder das ideias” de senso comum, isto é, no estudo de como, e por que as pessoas partilham o conhecimento e desse modo constituem sua realidade comum, de como eles transformam ideias em práticas (OLIVEIRA, 2004, p. 181).

De acordo com Minayo (2014) as Representações Sociais manifestam-se em falas, atitudes e condutas que se institucionalizam e viram rotina, e dessa forma podem e devem ser analisadas. Ainda que se saiba que o senso comum produz um pensamento fragmentado e se

limita a alguns aspectos da experiência existencial frequentemente contraditória, ele possui diversos graus de clareza e nitidez em relação à realidade.

Moscovici (1978 *apud* CARDOSO, 2002), considera que cada um aprende à sua maneira ao manipular as informações veiculadas, mas não de forma individual, e sim de acordo com o grupo e sua representação de conteúdo e valor.

Em outras palavras, o que as sociedades pensam de seus modos de vida, os sentidos que conferem a suas instituições e as imagens que compartilham, constituem uma parte essencial de sua realidade e não simplesmente um reflexo seu (MOSCOVICI, 2003, p. 173).

Três são as propriedades principais que caracterizam as Representações Sociais, de acordo com Cardoso (2002, p. 20):

- 1) Elas são socialmente elaboradas e compartilhadas;
- 2) Elas têm uma função prática de organizar e estruturar o meio circundante;
- 3) Elas distinguem um grupo, dando-lhe um sentido de identidade, na medida em que há uma construção da realidade que é comum a um seguimento social.

Além dessas propriedades, tem ainda quatro funções essenciais (OLIVEIRA, 2000, p.28):

- 1) *Função de saber*: o saber prático do senso comum, permite que o homem compreenda e explique a realidade, é a manifestação do esforço permanente do homem para compreender e comunicar.
- 2) *Função identitária*: definem a identidade e proteção da especificidade de cada grupo, assegurando seu lugar nos processos de comparação social, e terá um papel importante no controle social exercido pela coletividade sobre seus membros.
- 3) *Função de orientação*: guiam os comportamentos e práticas, a RS é prescritiva, e define o que é lícito, tolerável ou inaceitável em um dado contexto social.
- 4) *Função justificadora*: permite justificar a diferenciação social, tomadas de posição e de comportamentos.

Dessa forma, as Representações Sociais ainda apresentam três dimensões a respeito da formação dos seus conteúdos, que segundo Moscovici, citado por Cardoso (2002) e Santos (1994) são: A **Atitude**, onde teríamos a orientação de um grupo em relação ao objeto da RS; O **Conteúdo da Informação**, que seria o grau de conhecimento relacionado com o objeto social; e por fim o **Campo da Representação**, onde os dois elementos anteriores iriam se estruturar, também conhecido como campo de imagens que a RS gera dentro dos modelos sociais.

Assim tentamos descrever o que são as Representações e, a partir disto, esclarecer que sua finalidade está em tornar o não-familiar em familiar, permitindo um conhecimento prático de sujeitos e coletivos acerca de uma dada realidade (MOSCOVICI, 2003). Para isso, dois processos podem ser identificados, conforme Moscovici (2003): objetivação e ancoragem, essa última, também chamada por Viana (2008) de amarração.

Para Moscovici (2003, p. 71), a objetivação une “*o não familiar à realidade*”, ele substantiva a ideia, dá um nome, torna-o material e pertencente a realidade concreta, transforma um conceito em uma imagem.

A objetivação busca tornar real, concreto, através de imagens (VIANA, 2008), aquilo que é abstrato e distante (CARDOSO, 2002). É tornar concreta uma realidade para que esta possa ser assimilada por todos (GUARESCHI, 1996).

Dessa forma, a objetivação provoca dois movimentos: O de naturalização do objeto, onde se transforma o conceito em categoria de imagem e entendimento; E a categorização, onde a RS se torna um instrumento de classificação e ordenamento (SANTOS, 1994).

E por fim, a ancoragem, visa encontrar um lugar, amarrar, domar e colocar em um lugar o não familiar (MOSCOVICI, 2003). É onde a representação vai buscar a matriz onde vai se inserir, no sistema de pensamento social preexistente que dá sentido à ela (CARDOSO, 2002). É a integração do objeto em um sistema de representação preexistente, transformando-se em uma rede de significações (VIANA, 2008). Assim as representações, segundo Jodelet (1989 *apud* SPINK, 1995, p. 88-89):

São fenômenos complexos cujos conteúdos devem ser cuidadosamente destrinchados e referidos aos diferentes aspectos do objetivo representado de modo a poder depreender os múltiplos processos que concorrem para a sua elaboração e consolidação como sistemas de pensamento que sustentam as práticas sociais.

Dentro então do que podemos chamar de “Grande Teoria” psicossociológica a qual almeja descrever o amplo fenômeno das RS, temos algumas abordagens que complementam ela. Tem-se então a teoria do núcleo central de Jean-Claude Abric, em Aix-en-Provence, proposta em 1976, que sugeriu que as RS se organizassem em torno de um núcleo central, e enfatiza a dimensão cognitiva-estrutural das representações, com um viés de operacionalização experimental, depois temos a abordagem proposta por Willem Doise, em Genebra, que procura articular a RS com uma perspectiva mais sociológica e de natureza quantitativa, e por fim Denise Jodelet que é mais fiel à teoria original marcada pela

manutenção da ênfase “moscoviciana” sobre a necessidade básica de assegurar uma ampla base descritiva e tida como puramente qualitativa (SÁ, 1996; SÁ, ARRUDA, 2000).

Vale destacar que as abordagens expostas não apresentam incompatibilidade entre si, uma vez que partem de um marco inicial comum, elas apenas ressaltam aspectos diferenciados e possibilitam perspectivas distintas de observação do fenômeno “RS”, conforme salienta (SÁ, 1996). Baseado na exposição acima, Nóbrega (2003) elabora o seguinte quadro para explicitar melhor o entendimento sobre RS:

Quadro 1: Representação Social

TIPO DE SABER	MODO DE ELABORAÇÃO	FUNÇÃO
REPRESENTAÇÃO SOCIAL	<p>NÍVEIS:</p> <p>1/Cognitivo:</p> <p>Símbolos</p> <p>Imagens</p> <p>2/Formação das RS:</p> <p>Objetivação</p> <p>Ancoragem</p> <p>3/Edificação das condutas</p> <p>Opiniões (difusão)</p> <p>Atitudes (propagação)</p> <p>Estereótipos (propaganda)</p>	<p>1/Formação de Condutas;</p> <p>2/Orientação na Comunicação;</p> <p>3/ Identitária;</p> <p>4/ Justificadora.</p>

Fonte: Nóbrega (2003)

Dessa forma a abordagem que optamos a utilizar nessa pesquisa é a da Jodelet (2001) que afirma que criamos as representações sociais pois necessitamos estar informados sobre o mundo à nossa volta, além de nos ajustar a ele, precisamos saber como nos comportar, dominá-lo física e intelectualmente, bem como identificar e resolver os problemas que se apresentam. Assim sendo, as representações dizem respeito à maneira como o indivíduo vai compreender, administrar ou enfrentar o mundo.

Assim a maneira como o indivíduo irá enfrentar o mundo, seus problemas, seu contexto de vida e acontecimentos cotidianos são também de grande importância no que diz respeito à sua saúde e aos reflexos que tais comportamentos podem ter em seu organismo. As representações sociais influenciam a escolha do modo de vida do indivíduo, a maneira como

vive sua vida, a sua rotina, principalmente quando se trata de uma doença tão estigmatizando como o HIV/Aids.

Jodelet (2001) afirma que as representações sociais apoiam-se em valores que são variáveis, ou seja, de acordo com os grupos sociais que estão inseridos, de onde são retiradas suas significações, e em saberes anteriores, que são lembrados por uma situação social particular. As representações sociais “estão ligadas tanto a sistemas de pensamento mais amplos, ideológicos ou culturais, a um estado de conhecimentos científicos, quanto à condição social e à esfera da experiência privada e afetiva dos indivíduos” (p.21).

As representações sociais estão presentes nos discursos, nas palavras, em mensagens e imagens na mídia, enraizadas em condutas, em organizações espaciais e materiais, e o surgimento de representações, que vão circular de boca em boca ou pular de um veículo de comunicação a outro, é favorecido pela falta de informação e, muitas vezes, pela incerteza da ciência. (JODELET, 2001)

Assim sendo, o objeto a ser considerado aqui pode ser a condição de ser uma PVHIV, e o significado dado a ele por determinado grupo, no caso o grupo de jovens soropositivos, e que define como será tratada essa condição: se será encarada como uma doença mortal e que deve ser devidamente tratada para se ter qualidade de vida, ou se como um castigo, fruto do pecado, e devo aceitar as consequências ou um “milagre”, por exemplo.

Jodelet (2001) esclarece que as representações sociais são tidas tanto como produto quanto como um processo de apropriação da realidade exterior ao pensamento, e de elaboração psicológica e social dessa realidade. Para isso, faz-se necessário um objeto, ao qual o sujeito irá se reportar, para desenvolver um pensamento, e, a partir dele, criar uma representação. Esse objeto pode ser uma pessoa, uma coisa, um acontecimento material, psíquico ou social, uma teoria, uma ideia, etc.

Jodelet (2001) oferece uma caracterização das representações sociais com a qual a comunidade científica está de acordo: “é uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (p.22). E apesar da forma de saber do “senso comum” ser diferenciada do saber científico, a RS é tida como um objeto de pesquisa tão legítima quanto este, devido sua importância na vida social, nos processos cognitivos e nas interações sociais.

É então através desses processos de formação da representação social, que ela adquire um caráter representativo, significativo e de importância social. O que virá nos dar

base nessa pesquisa, para entender o processo de RS sobre soropositividade para o HIV, e como essa RS e seu significado influenciam no processo de adesão ao TARV, pois entendemos que a forma como as PVHIV representam sua condição de ser soropositivo pode ser um dos determinantes que influenciam nas práticas de adesão ou não adesão ao tratamento.

4.4. Saúde, Doença e Representação Social

Como bem fala Cardoso (2002) as RS tem uma forte vinculação com a área da saúde, pois esta área normalmente tem um grande impacto na vida das pessoas, seja pela curiosidade relacionada as novas doenças, descobertas e tratamento, como as mudanças que produzem ou podem vir a produzir na vida delas.

Arruda (2000) afirma que a Teoria das Representações Sociais é interessante na área da saúde pois permite que se compreenda como as teorias e explicações científicas não são apenas traduções, mas também explicações do mundo das pessoas leigas. E entende que o conhecimento científico é insuficiente para lidar com as questões ligadas à saúde e à doença como um todo, apesar de ser considerado racional, objetivo, analítico, explicativo, preditivo, especializado, claro e verificável.

Minayo (2001) argumenta que a RS da doença passa a expressar estratégias e experiências humanas, tanto particulares como universais. E a análise das representações da doença, não se reduz ao aspecto discursivo, exige uma abordagem que possa articular o aspecto representacional à prática. Dessa forma a experiência depende muito do que se entende da doença e o que esse entendimento reflete, para além dos aspectos subjetivos, as questões socioculturais mais amplas.

E mais, é preciso compreender *“como tais representações são utilizadas, modificadas e ancoradas num conjunto de experiências acerca da doença”* (MINAYO, 2001, p. 117).

Sabe-se que as interações sociais e trocas de conhecimentos que são feitas através de produções simbólicas presentes nas conversas entre pessoas geram saberes, e estes por sua vez concretizam-se em fazeres e concepções socioculturais. Dessa forma, na área da saúde, as concepções sobre adoecimento, cura, gravidade e causalidade das doenças, geram procedimentos e protocolos terapêuticos (GUTIERREZ, 2008). Baseada nessa afirmação, a

presente pesquisa na área da RS voltada para a saúde, tem um objetivo muito maior, pois ultrapassa o propósito de apenas conhecê-la em um contexto, mas também busca influenciar novas formas de tratamento, seja medicamentoso, sejam as tecnologias leves do acolhimento do paciente, e propor novos protocolos e procedimentos, para que ocorra, a mais plena adesão das pessoas vivendo com HIV, e assim se atinja a meta 90-90-90.

Assim como Cardoso (2002) ao propor investigar as representações sociais envolvidas no processo de adesão ou não adesão ao tratamento, *“estamos procurando entender qual é a tradução que os pacientes fazem de sua doença, da informação médica que recebem, e do impacto que estes conteúdos têm na condução de seus tratamentos”* (p. 23).

As representações sociais podem ainda ser vista com um espaço em que o individual e o social se encontram, segundo Gutierrez (2008), e elas são sociais porque se desenvolvem e nascem nessa esfera social-individual. Porém, apresentam uma característica um pouco utópica, pois embora o indivíduo seja o construtor da representação, ela sempre tem um fato que transcende a ele, pois o mesmo está em constante processo de transformação e mudança, e por tal falta as RS podem não ser totalmente apreendidas. Assim, de acordo Jovchelovitch (2000 *apud* GUTIERREZ, 2008) a aproximação individual-social *“elas representam o espaço do sujeito social, lutando para dar sentido, lutar e construir o mundo em que ele se encontra”* (p. 41).

Dessa forma, Tura (2005) relata como as RS sobre a Aids vem sendo elaboradas pelos jovens nessa nova experiência, a sexual. Onde foi possível, através de sua pesquisa, perceber que a preocupação com a Aids ainda é muito nítida, por ser uma doença que *“não tem cura e que mata”*, e que envolve inquietação com a progressão da epidemia, a discriminação e o sofrimento. Esse estudo mostra também a proximidade dos jovens com a Aids, que relatam que caso de parentes ou conhecidos acometidos pela infecção, ou até sido vítima da doença, essa aproximação causa preocupação aos jovens, ao dizerem que cada vez mais existem pessoas com Aids e que choca ver conhecidos morrendo pela Aids. Bem como a RS do sofrimento físico, psicológico e social que vem com a doença, e a falta de informação que é traduzida pelo desconhecimento da doença ou das formas de prevenção.

Joffe (1998) já apresenta em sua pesquisa a RS da Aids voltada para questões da responsabilidade e da culpabilidade de pessoas que vivem com Aids, e que contrair a Aids está relacionada com escolha.

Coelho, Geraldo e Moreira (2015) apresentam uma revisão integrativa de literatura sobre as RS do HIS/ Aids, onde os dados evidenciaram que a representação da Aids é composta pelos elementos centrais: doença, morte, medo, sofrimento e preconceito, elementos já constatados por estudos anteriores; acrescidos de dois novos elementos: prevenção e responsabilidade, quando o foco são adolescentes. Para PVHIV, a Aids deixa de ser a “doença do outro”, muito comum entre pessoas não infectadas, e passa a ser a “doença do mundo”. Essas representações ultrapassaram o aspecto biológico e atingem o aspecto psicossocial, consequentemente influenciam e orientam as condutas destes atores sociais seja em relação à adesão, ao isolamento, a manutenção das relações interpessoais e ao funcionamento sexual.

O estudo de Costa e Fernandes (2012) apontou algumas fragilidades relacionadas às fontes de informação e a sexualidade, o que indica a vulnerabilidade de adolescentes ao risco de infecções. Nesse contexto, as representações ideológicas divergem do comportamento dos jovens que, embora tenham algum conhecimento sobre a importância dos cuidados na prática sexual, ainda apresentam limitações acerca dessa abordagem.

As publicações no campo da Psicologia sobre representações sociais e HIV/Aids caracterizam-se pelo enfoque do conhecimento do fenômeno por parte de indivíduos pertencentes a grupos sociais distintos, e relacionam-se RS com elementos relativos à doença, que são expressas em grupos de adolescentes, de jovens e adultos, que vivem ou não com HIV/Aids. (COELHO, GERALDO, MOREIRA, 2015)

O que nos leva a inferir que a RS do HIV/Aids não muda totalmente de acordo com o grupo, mas que se adapta e tem novas formas de interpretá-la, e a respeito dos avanços científicos, tecnológicos e de direitos humanos, ainda deixa as PVHIV vulneráveis, frente às atitudes sociais de preconceito, intolerância e discriminação.

4.5 Masculinidades, gênero e saúde

O debate sobre a identidade masculina tem apontado para uma crise crítica da masculinidade do homem contemporâneo que saiu de um modelo de perfeição do corpo do macho (onde a relação entre a reprodução, sexo e o orgasmo eram seguidas conforme o modelo masculino) para uma relação de diferenças entre dois sexos (ainda que essas diferenças fossem pensadas a partir inferiorização feminina com a naturalização do domínio masculino) (SILVA, 2000).

Para início desta reflexão, partiu-se do conceito de Gênero discutido por Scott (1990), como sendo uma categoria útil à história e não apenas à história das mulheres, mas também a

dos homens, além de propiciar um campo fértil de análise das desigualdades e das hierarquias sociais. A autora não nega que exista diferenças entre os corpos sexuados, mas argumenta que esse conceito foi criado para opor-se a um determinismo biológico nas relações e diferenças entre os sexos, dando-lhes um caráter fundamentalmente social. A masculinidade, a partir da perspectiva de gênero só pode ser pensada do ponto de vista histórico e contextual.

Refletindo a partir da concepção de gênero, entende-se a pluralidade da masculinidade, pois esta é sustentada por contextos sociais mutáveis, que acompanham mudanças históricas, culturais e políticas. Neste sentido, é possível falar em diferentes maneiras de ser homem na sociedade (masculinidades) (GROSSI, 2004).

A partir disso, vale destacar o conceito de masculinidade hegemônica, que é entendida como um padrão de práticas que possibilita a dominação de homens sobre todo o tecido social. Ela é normativa (tida como exemplo a ser seguido) e incorpora a forma mais honrada de ser um homem, exigindo que todos os outros homens se posicionem em relação a ela e muitas vezes subordinando outras formas de masculinidades, porém apenas uma minoria dos homens talvez a adote (CONNELL, MESSERSCHMIDT, 2013). O culto à masculinidade desde cedo, é estimulado pelos pais. Na adolescência, o “homem por natureza”, auto afirma sua virilidade exacerbando o corpo, gestos e atitudes (NASCIMENTO, LEMES, 2014).

A masculinidade hegemônica baseia-se na configuração relacional das práticas de gênero que são aceitas socialmente, estabelecendo e assegurando as posições polarizadas de dominantes e dominados e expressa uma posição sempre em disputa (GOMES, 2008).

Além da masculinidade hegemônica, segundo Connell (1995), existem mais três padrões principais de masculinidade na ordem de gênero do ocidente: A masculinidade subordinada, que diz respeito à dominância e subordinação entre grupos de homens, como é o caso da dominação dos homens heterossexuais e a subordinação dos homens homossexuais. A masculinidade cúmplice se define pela conexão com o projeto de masculinidade hegemônica, mas sem a completa incorporação deste projeto. São masculinidades cúmplices porque percebem e desfrutam de algumas vantagens do patriarcado sem defenderem publicamente esta posição e a masculinidade marginalizada, que refere-se a relações entre as masculinidades e classes ou grupos étnicos dominantes e subordinados; é uma masculinidade que está marginalizada devido à condição subordinada de classe ou raça.

Os estereótipos associados ao universo masculino contribuem para reforçar uma visão tradicional dos papéis de gênero. Estes estereótipos, por sua vez, acabam por sugerir que

diferentes aspectos relacionados ao universo feminino representam ameaças para a vivência da masculinidade (GUERRA *et al.*, 2015).

O termo cuidado tem sua origem no latim *cogitatu* e refere-se a dedicação, atenção especial, comportamento precavido, zelo, dedicar-se a alguém ou algo (SILVA *et al.*, 2009). Cuidado é um fenômeno intencional, essencial à vida, que ocorre no encontro de seres humanos que interagem, por meio de atitudes que envolvem consciência, zelo, solidariedade e amor. Expressa um “saber-fazer” embasado em diversas organizações da sociedade e é fruto de uma organização menta (VALEI, PAGLIUCA, 2011).

Em relação aos cuidados em saúde, Gutierrez e Minayo (2010) discutem que estes são produzidos em pelo menos dois contextos que estão intimamente relacionados: a rede oficial de serviços, que incorpora o saber biomédico-científico e conta com amplo reconhecimento como agência produtora de cuidados e a rede informal, representada especialmente pela família, que não conta com tanto prestígio, mas que produz cuidados essenciais à saúde (desde as interações afetivas, passando pela aprendizagem da cultura e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços formais, entre outros).

No que tange aos cuidados em saúde do homem, a literatura aponta que muitos homens possuem certa resistência na busca pelos serviços de saúde (FIGUEIREDO, 2005). De acordo com o IBGE (2015), na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2013, 71,2% dos entrevistados haviam se consultado pelo menos uma vez nos 12 meses anteriores à entrevista. Entre as mulheres, o índice foi de 78%, contra 63,9% dos homens. Essa baixa procura é diretamente relacionada ao modelo hegemônico de masculinidade (GOMES, NASCIMENTO, ARAÚJO, 2007; DA SILVA *et al.*, 2013). Nota-se nesse modelo, a negação, omissão ou ocultação sobre as necessidades de cuidados e conseqüentemente redução da busca por assistência à saúde (COSTA-JÚNIOR, MAIA, 2009), já que a doença é considerada pelos homens como um sinal de vulnerabilidade (FIGUEREDO, 2005).

As taxas de uso curativo e preventivo dos serviços de saúde são maiores para as mulheres, pois estas são consideradas frágeis (PINHEIRO *et al.*, 2002; COSTA, 2003). O maior volume de consultas ao sexo masculino nesses serviços se observa durante a infância, quando estes ainda são dependentes de cuidados e sem autonomia (GABRICH *et al.*, 2007), e na vida adulta, de acordo com Costa (2003), os homens geralmente procuram os serviços de saúde levados por suas parceiras.

Há que se reconhecer que a construção social das masculinidades tem influência direta na adoção de comportamentos perigosos e não saudáveis, colocando os homens diretamente suscetíveis à situação de vulnerabilidade e exposição a riscos de doenças, sobretudo aquelas graves e crônicas, além de morte precoce, por causas que poderiam ser evitadas (CONNELL, MESSERSCHMIDT, 2013; NASCIMENTO, LEMES, 2014; GOMES *et al.*, 2011a).

O gênero masculino, em geral, é mais exposto a situações insalubres de trabalho, ao crescente consumo de álcool e outras drogas psicoativas e também o tráfico destas últimas, além de buscarem o confronto com as situações de risco, como característica estruturante na construção da identidade masculina, aliada a um sentimento de invulnerabilidade, o que implica taxas elevadas de morte com causas violentas (MACHADO, RIBEIRO, 2012; DA SILVA *et al.*, 2013).

De acordo com Sousa (*et al.*, 2016), é reconhecida a invisibilidade da utilização dos serviços de saúde por parte dos homens e a dificuldade em incluí-los como sujeitos de ações e de direitos. O desafio que surge então, é estudar o desenvolvimento de trabalhos voltados para a saúde dos homens em uma perspectiva de gênero, pois a resistência masculina à busca de tratamento no serviço de saúde aumenta o sofrimento físico e emocional do paciente e de sua família e também incentivam atitudes de risco entre os homens e não orientam a percepção das vulnerabilidades a que estão sujeitos, induzindo-os a se colocarem em uma posição de “inatingível” e distante de doenças (NASCIMENTO, LEMES, 2014; FIGUEREDO, 2005).

Há no ambiente familiar e cultural, uma socialização de ideias que não estimulam um comportamento masculino de autocuidado, isso reflete diretamente na maneira como homens chegam e se chegam, como utilizam o serviço de saúde. Há uma exigência, socialmente construída de que um homem deve ser forte, desdobrando-se na figura de um homem que teme e rejeita cuidar de sua saúde, adiando tratamentos preventivos (GOMES *et al.*, 2008). Tais signos contribuem para que homens busquem por ações de saúde com a doença instalada ou até mesmo não busquem (GOMES *et al.*, 2011a).

Comportamentos socialmente construídos, que reafirmam o modelo rígido e hegemônico de masculinidade (como a exacerbação da virilidade, força, honra, poder e sentimento de invulnerabilidade) provocam o distanciado masculino das práticas de autocuidado, bem como da busca aos serviços de saúde (SILVA *et al.*, 2012). Embora se possa até reconhecer a importância da prevenção para a saúde em geral, não há a adoção, na prática, de tais comportamentos (GOMES, NASCIMENTO, 2006).

Os signos da construção do gênero masculino reforçam a percepção de alguns homens de que os serviços de saúde são destinados apenas para mulheres e crianças. Além disso, esses os serviços também são considerados pouco aptos em absorver a demanda apresentada pelos homens, pois sua organização não estimula o acesso e as próprias campanhas de saúde pública não se voltam para este segmento (GOMES, NASCIMENTO, ARAÚJO, 2007).

Há um desempenho por parte dos profissionais de saúde voltado à exploração mais detalhada nas consultas com as mulheres, (e assim estimulando a promoção em saúde), e já no caso dos homens, as consultas são diretamente ligadas às queixas patológicas (SCHRAIBER *et al.*, 2010). Segundo Couto (*et al.*, 2010), é perceptível a incapacidade por parte dos profissionais de saúde em notar a presença do público masculino, em particular adultos jovens e em faixa reprodutiva, como usuários dos serviços de atenção primária e sujeitos de plenos direitos. Outro dado oportuno para esta reflexão é o fato de os serviços de saúde serem majoritariamente ocupados por profissionais do sexo feminino, parece dificultar a abordagem de alguns temas, em particular relacionados ao campo da sexualidade (GOMES *et al.*, 2011a).

Deve haver um melhor preparo tanto por parte do usuário como do profissional para o cuidado em saúde do homem. O usuário deve ser preparado para ficar à vontade para apresentar as suas demandas de cuidados e, em contrapartida, os profissionais devem ser melhor formados para atendê-lo. Essa melhor formação profissional, por sua vez, deve se vincular a “mudanças nos aspectos gerenciais e organizacionais dos serviços de saúde, assim como nas estruturas físicas, para articular avanços tecnológicos e acolhimento, melhores condições de trabalho e processos comunicacionais (GOMES *et al.*, 2011b), mas vale ressaltar que a baixa busca pelos serviços de saúde, por parte dos homens, não são de responsabilidade exclusiva dos profissionais que fazem os serviços, já que os homens, ao responderem às conformações de um padrão de masculinidade tradicional, (re)produzem o imaginário social que os distancia das práticas de prevenção e promoção (GOMES, NASCIMENTO, 2006).

Além das dificuldades advindas dos estereótipos de gênero, a vitimização e culpabilização dos homens pelo próprio adoecimento ainda se mostra como uma característica marcante nos serviços de saúde, revelando a necessidade e o desafio de se repensar o papel da organização e estruturação desses serviços no distanciamento dos homens dos espaços formais institucionalizados de cuidado em saúde (MARTINS, MALAMUT, 2013).

Levando em consideração a necessidade de mudança da percepção masculina nos cuidados com a própria saúde e a dos seus familiares e objetivando promover a melhora da

condição de saúde dos homens, e assim contribuir, para a redução dos índices de morbimortalidade masculinos (que considerados altos em relação aos femininos) (SEPARAVICH, CANESQUI, 2013), e buscando também promover uma mudança cultural da visão de cuidado dos homens brasileiros (FERREIRA, 2013), em agosto de 2008, o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem - princípios e diretrizes (PNAISH), que foi implantada em 2009 (BRASIL, 2009). A PNAISH foi desenvolvida a partir de cinco (05) eixos temáticos:

- **Acesso e Acolhimento:** objetiva reorganizar as ações de saúde, através de uma proposta inclusiva, na qual os homens considerem os serviços de saúde também como espaços masculinos e, por sua vez, os serviços reconheçam os homens como sujeitos que necessitam de cuidados.
- **Saúde Sexual e Reprodutiva:** busca sensibilizar gestores(as), profissionais de saúde e a população em geral para reconhecer os homens como sujeitos de direitos sexuais e reprodutivos, os envolvendo nas ações voltadas a esse fim e implementando estratégias para aproximá-los desta temática.
- **Paternidade e Cuidado:** objetiva sensibilizar gestores(as), profissionais de saúde e a população em geral sobre os benefícios do envolvimento ativo dos homens com em todas as fases da gestação e nas ações de cuidado com seus(uas) filhos(as), destacando como esta participação pode trazer saúde, bem-estar e fortalecimento de vínculos saudáveis entre crianças, homens e suas (eus) parceiras(os).
- **Doenças prevalentes na população masculina:** busca fortalecer a assistência básica no cuidado à saúde dos homens, facilitando e garantindo o acesso e a qualidade da atenção necessária ao enfrentamento dos fatores de risco das doenças e dos agravos à saúde.
- **Prevenção de Violências e Acidentes:** visa propor e/ou desenvolver ações que chamem atenção para a grave e contundente relação entre a população masculina e as violências (em especial a violência urbana) e acidentes, sensibilizando a população em geral e os profissionais de saúde sobre o tema (BRASIL, 2009).

Com o estabelecimento da Política na prática, o Ministério da Saúde se comprometeu a facilitar e ampliar o acesso da população masculina aos serviços de saúde, através de um plano de ação dividido em diversos eixos (MENDONCA, ANDRADE, 2010). A Política almeja promover ações de saúde que contribuam essencialmente para a realidade vivenciada pelo público masculino, nos seus diversos contextos socioculturais, políticos e econômicos, e respeitando os diferentes níveis de organização dos sistemas de saúde e variadas gestões. Possibilitando o aumento da expectativa de vida, uma vez que o homem é parte integrante da saúde pública e apresenta inúmeros problemas de saúde. De acordo com a PNAISH, os principais fatores de morbimortalidade masculina no Brasil poderiam ser evitados caso algumas ações de prevenção fossem adotadas como: medidas primárias de atenção à saúde do homem e a realização de consultas e exames preventivos com maior regularidade pela

população masculina, a qual demonstra pouca frequência de acesso aos serviços básicos de saúde (BRASIL, 2009).

Apesar do cenário atual apresentar políticas públicas voltadas especificamente à população masculina, as ações e os programas de saúde voltados para essa população ainda se apresentam de forma tímida e escassa (GOMES *et al.*, 2011a) e esse processo ainda busca maturidade e compromisso de todas as partes envolvidas, ou seja, órgãos governamentais, conselhos de saúde, médicos, por meio de associações, pesquisadores, profissionais de saúde e representantes da sociedade civil (RODRIGUES, RIBEIRO, 2012).

As questões de gênero fornecem elementos importantes para o entendimento da (in) vulnerabilidade masculina. É imprescindível reconhecer que o gênero é influenciador de práticas sociais e ajuda a condicionar a percepção do mundo e o pensamento. Torna-se necessário refletir sobre as masculinidades para uma compreensão dos comprometimentos da saúde do homem (GOMES, NASCIMENTO, ARAÚJO, 2009) pois os atributos relacionados ao masculino tornam os espaços de saúde "generificados" e potencializam desigualdades sociais, invisibilizando necessidades e demandas destes sujeitos (COUTO *et. al.*, 2010). É necessário a reconstrução dos conceitos de saúde do homem, a elaboração de um olhar diferenciado para essa população a fim de desmistificar os preconceitos que estes possuem em cuidar própria saúde (FERREIRA, 2013).

5. MARCO METODOLÓGICO

5.1. Natureza da Pesquisa

Apesar de existir cada vez mais um desenvolvimento de pesquisas qualitativas voltadas para a dimensão sociocultural da doença, algumas dessas pesquisas nem sempre trazem avanços para a área da saúde coletiva, e acabam por se revelar insuficientes epistemologicamente para ultrapassar a instância do senso comum e se tornar uma produção científica. Dessa forma as representações sociais enquanto referencial teórico-metodológico, é um dos eixos de produção do conhecimento que refletem a interação entre atores sociais, instituições e grupos sociais, ou seja, nos faz pensar as interações com base naquilo que as pessoas representam e sua inserção social (MINAYO, 2001).

O desejo de se envolver com o objeto da pesquisa, a RS do HIV/Aids para jovens vivendo com HIV, e de questionar o que podemos fazer com o resultado, é o que faz nossa pesquisa atrair a classificação qualitativa, bem como nosso desejo de representar a voz dos nossos sujeitos, como bem afirma Kerr e Kendall (2013)

Dessa forma, a pesquisa qualitativa visa a compreensão da lógica interna de instituições, grupos e atores quanto a: *“(a) valores culturais e representações sobre a sua história e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais”* (MINAYO, 2014, p. 23).

Pelas características do objeto de pesquisa em questão, a RS do HIV/Aids, pode-se apontar que se trata de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória. Nos importamos por investigar os sentidos e as representações, que estão envolvidas pelas crenças, histórias, opiniões, as quais são produtos das interpretações que os humanos fazem acerca do modo que vivem e de como se constroem (MINAYO, 2014). Explorar a RS do HIV/Aids para essa parcela da população, nos mostra parte da sua história e como eles se constituíram como sujeito após o diagnóstico, e como isso vem influencia suas vivencias, particularmente o uso da medicação antirretroviral.

O estudo exploratório tem foco mais amplo e aberto para investigações de fenômenos e processos complexos e pouco conhecidos e/ou sistematizados, passíveis de várias perspectivas de interpretação, como é o caso da nossa pesquisa, onde não é possível identificar o objeto sem que seja explorando-o, busca a familiarização com o fenômeno, a

percepção e a descoberta de ideias a respeito do assunto visado. Descreve detalhadamente a situação e procura descobrir as relações entre os seus elementos, considerando os mais diversos aspectos envolvidos (BARBOSA, 2001).

Por conta da complexidade do nosso objeto, e com o objetivo que não simplifica-lo, de não separar o que está ligado, a pesquisa qualitativa-exploratória como modelo multidimensional, nos traz a certeza que foi a melhor escolha para responder nossos objetivos, entendendo a complexidade do fenômeno e do sujeito que vivencia ele.

Em outras palavras, a pesquisa exploratória, ou estudo exploratório, tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere, pressupondo assim que o comportamento humano é melhor compreendido no contexto social onde ocorre (PIOVESAN E TEMPORINI, 1995).

5.2. Contextualização do Local da Pesquisa

A coleta de dados foi feita junto ao Coletivo **MANIFESTA LGBT+®** com o qual já foi feito contato para a indicação de sujeitos para a pesquisa. Esse grupo não possui sede física, de modo que as entrevistas foram realizadas em lugar, data e hora combinados com cada participante após contato telefônico, ficando o ônus do transporte por conta do pesquisador. O termo de anuência se encontra no anexo 1.

O **MANIFESTA LGBT+®** é um coletivo de interesses relacionados à discussão, elaboração e proposição de projetos, suporte emocional, ações e políticas públicas em prol da comunidade LGBT+ na cidade de Manaus.

Que tem como alguns princípios: O **suprapartidarismo** – todos os integrantes, como agentes ativos, reflexivos e bem como no exercício da sua cidadania e liberdade, tem suas ideologias e inclinações políticas. Entretanto, o caráter suprapartidário é irrevogável dentro do coletivo, para preservar o interesse inicial que é a ação independente e voluntária da sociedade civil na construção de um novo panorama da comunidade LGBT+ na cidade de Manaus. A interação com qualquer iniciativa política só será aceita de dentro pra fora, ou seja, quando for de interesse do coletivo o apoio do poder público e com a aprovação dos integrantes fundadores, ficando vetado assim que, a interação ocorra de fora para dentro, no intuito de não corromper a fidelidade do coletivo para com os ideais universais do movimento LGBT+. A **Liderança compartilhada** – todos os integrantes fundadores são representantes oficiais do

coletivo, ou seja, a liderança é compartilhada uma vez que todos têm a responsabilidade de representar o coletivo e a voz ativa nos momentos onde houver a necessidade de um posicionamento oficial. De acordo com a situação e a disponibilidade dos integrantes, a representação oficial fica sujeita a aprovação de ½ integrantes fundadores, após discussão da pauta a ser representada e devida votação mais simples entre os mesmos. O **Diálogo e mediação** – o coletivo acredita no diálogo e na mediação de ideias. O princípio das atitudes tomadas será norteado pela problematização de todas as partes e, em seguida, a busca de um meio termo entre as problematizações apresentadas, evitando desta forma que as ideias se sobreponham e dentro do grupo o conceito de respeito, democracia e construção coletiva de ideias seja fortificado e tido como exemplo para a sociedade civil, para a consequente aquisição de credibilidade popular. O **Ativismo virtual e cotidiano** – todas as atitudes do coletivo devem ocorrer de forma virtual e também cotidiana. Isso quer dizer que, para fugir do que já se repete e mostrar a solidez quanto ao ativismo, as ações diárias dos integrantes devem estar de acordo com suas ações virtuais. Somos todos os rostos e a imagem de um movimento que precisa de um novo significado e uma maior visibilidade, então nos entendemos de fatos como ativistas, e, como tais, temos o papel de educar as pessoas quanto à questão LGBT+, procurando sempre promover o diálogo e a aproximação da nossa comunidade, sem imposições, mas com explicações objetivas e fundamentadas visando a quebra de paradigmas. Não devemos ter medo de levantar nossas vozes diante da sociedade e dar a cara à tapa. Juntos, somos mais fortes. E o **Compromisso e voluntarismo** – o coletivo, como iniciativa civil e independente, desenvolve nos integrantes o espírito do voluntarismo e espera dos integrantes o compromisso dentro do que for possível. Por isso, ao participar do coletivo, é importante que o integrante entenda que ele tem papel fundamental para as tomadas de decisões do coletivo, e, por tanto, é necessário o compromisso do mesmo para com o grupo, para que todas as ações tenham sucesso.

5.3. Sujeitos

Os participantes foram indicados por integrante do coletivo manauara **MANIFESTA LGBT+®**, que atua juntamente com a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids núcleo Amazonas (RNAJVHA/AM), a qual nos forneceu uma lista de contatos de

possíveis participantes para a pesquisa dentro dos critérios de inclusão assumidos aqui, logo abaixo.

Realizamos contato telefônico com esses potenciais participantes, em que fizemos uma breve apresentação da proposta da pesquisa, para que fosse analisado por parte do sujeito e averiguada sua participação. Em caso de aceite, foram considerados os aspectos de inclusão e exclusão, para somente então realizarmos a coleta de dados, a qual ocorreu em um lugar, data e hora combinados com cada participante após contato telefônico.

5.4. Operacionalização

5.4.1. Procedimentos para coleta de dados

a) Como preparo para nossa entrada em campo fizemos contato com um integrante-fundador do coletivo manauara **MANIFESTA LGBT+®** a fim de obter indicação de possíveis participantes para a realização das entrevistas. Explanamos a temática da pesquisa, os objetivos e a relevância do estudo para a área, bem como os procedimentos éticos. A partir disso, o integrante concordou em nos auxiliar, e já realizou um levantamento prévio de modo informal com alguns membros do coletivo, dos quais, alguns deles concordaram de imediato em participar da pesquisa, garantindo assim sua exequibilidade. A partir disso o integrante realizou um levantamento com os dados de 14 homens que se encaixavam nos critérios de inclusão da pesquisa, que foram: Jovens vivendo com HIV, com idade entre 18 e 29 anos, idade onde se encontram os maiores índices de detecção do HIV, independente de orientação sexual, raça ou religião, que tivessem o diagnóstico positivo para HIV há pelo menos 01 (um) ano, pois compreendemos que este tempo permite ao sujeito acúmulo de experiência e vivência em sua condição frente a nova sorologia e para entender questões de adesão e não-adesão e aqueles que, mediante consentimento, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. E foram excluídos aqueles que mesmo sendo integrante do **MANIFESTA LGBT+®**, residiam fora da cidade de Manaus; mesmo aceitando participar da pesquisa, não quiseram assinar o TCLE; pessoas incapacitadas de comunicarem-se verbalmente; indígenas; portadores de sofrimento psíquico; pessoas que apresentavam estado de embriaguez ou entorpecimento no momento da pesquisa.

b) Entramos em contato telefônico com cada voluntário, por meio do qual explanamos o tema da pesquisa, seus objetivos e relevância acadêmica, social e científica, bem como os cuidados éticos respeitados na entrevista – previstos nas resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Sanadas todas as dúvidas, agendamos data, horário e lugar de acordo com a preferência do participante para que fosse realizada a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B);

c) Após assinatura do TCLE, realizamos a entrevista semiestruturada, gravando-a em áudio e transcrevendo literalmente.

d) Como nossa coleta de dados obedeceu a técnica de amostragem por saturação teórica, finalizamos a pesquisa após as 14 entrevistas, onde percebeu-se que não constava mais novos elementos para subsidiar a teorização almejada a partir do campo de observação. (Quadro 2).

Na técnica de amostragem por saturação teórica interrompe-se o processo de coleta quando se evidencia que novos elementos para subsidiar a teorização almejada não são mais obtidos, destacando-se apenas a recorrência dos dados (FONTANELLA *et. al.*, 2011).

Considera-se que houve saturação empírica quando o pesquisador constata deles dispor, e que há saturação teórica quando a interação entre campo de pesquisa e investigador não fornece mais elementos para aprofundar a teorização da pesquisa (PIRES, 2008).

Esse conceito encontra respaldo científico no pressuposto da constituição social do sujeito que, na Teoria das Representações Sociais, reflete-se no conceito de determinação social das representações individuais e, na Análise do Discurso, no conceito de determinação histórica e social das formações discursivas e da fala (FONTANELLA, RICAS E TURATO, 2008).

Assim foi importante adotar essa forma de construir o tamanho da amostragem dessa pesquisa, porque o pesquisador se torna capaz de designar o momento em que o acréscimo de dados não altera a compreensão do fenômeno. É um critério que permite estabelecer a validade de um conjunto de observações em pesquisas de caráter qualitativo.

No quadro abaixo é possível visualizar como se chegou à saturação:

Quadro 4: Amostragem por Saturação

Elementos encontrados nas entrevistas	ENTREVISTAS REALIZADAS														Total de recorrências
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	
Situação pesada	X														1
Recomeço	X	o	o				o	o	o	o	o	o	o		10
Prevenção	X	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	13
Doença	X	o	o	o	o		o	o	o			o	o	o	11
Tomar Remédios	X	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o		12
Prolongar a vida	X	o	o		o	o	o	o	o	o			o	o	12
Controle do Vírus	X	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	14
Possibilidade de Cura	X	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	13
Superação		X													1
Susto/ Medo		X	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	14
Problemas da TARV		X	o		o	o		o	o						6
Relação com Equipe Médica		X	o	o	o	o		o	o	o	o				9
Exposição da sorologia			X		o	o						o			4
Vulnerabilidade							X				o	o			3
	Total de elementos que surgiram:														123
Total de novos elementos	8	4	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	14

Fonte: Dados empíricos, 2018.

5.4.2. Procedimentos para análise de dados

De acordo com Bardin (2011), do ponto de vista metodológico, a definição de Análise de Conteúdo surge no final dos anos 40-50, elaborada por Berelson, auxiliado por Lazarsfeld, afirmando que se trata de uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação. Posteriormente, houve outras tentativas de aprimoramento, aprofundando o significado, regras

e princípios do método. Mas foi em 1977, que foi publicada a obra notável sobre análise de conteúdo, na qual o método foi configurado em detalhes: *Bardin, L analyse de contenu*, que serve de orientação até a atualidade.

A análise de conteúdo é um método que pode ser aplicado tanto na pesquisa quantitativa quanto na qualitativa. Nessa última irá se investigar a presença, ou a ausência, de uma dada característica de conteúdo, ou de um conjunto de características, num determinado fragmento de mensagem que é levado em consideração (BARDIN, 2011).

Para Silva (2005), a aplicação da técnica de análise de conteúdo nas ciências sociais apresenta-se como uma ferramenta útil à interpretação das percepções dos atores sociais. O papel de interpretação da realidade social configura ao método de análise de conteúdo um importante papel como ferramenta de análise na pesquisa qualitativa nas ciências sociais aplicadas.

As fases de análise de conteúdo, organizam-se em torno de três polos cronológicos, segundo Bardin (2011):

- Pré-Análise: É organização propriamente dita do material, quer dizer de todos os materiais que serão utilizados para a coleta dos dados, assim como também como outros materiais que podem ajudar a entender melhor o fenômeno e fixar o que o autor define como corpus da investigação.
- Exploração do Material: É a fase mais longa e fastidiosa, que consiste nas operações de codificação, decomposição ou enumeração, sempre em função das regras que já foram previamente formuladas.
- Tratamento dos resultados: É a fase de análise propriamente dita, onde os resultados brutos serão tratados de maneira a serem significativos.

Ao adotar a análise de conteúdo como conjunto de procedimentos sistemáticos implica determinar quais procedimentos serão adotados, de forma a dar segurança ao pesquisador no caminho a seguir. Assim, Oliveira (2008) desenvolveu uma sistematização de procedimentos exigidos pela análise de conteúdo temático-categorial, a qual adotaremos nessa pesquisa, e descreveremos abaixo:

1. Leitura flutuante: Consiste em fazer uma leitura exaustiva do conjunto de textos que serão analisados, deixando-se impressionar pelos conteúdos presentes, sem a intenção de perceber elementos específicos.
2. Definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e o texto analisado: Que é orientado pela leitura flutuante, sendo hipóteses provisória sobre o objeto e conteúdo estudados.
3. Determinação das unidades de registro (UR): Onde será escolhido o tipo de UR utilizada, que serão palavras, frases, parágrafos, temas (regra de recorte do sentido e não da forma, representada por frases, parágrafos, resumo, etc). Para que possamos categorizar, segundo Bardin (2011), ou seja, separar o material bruto através do recorte de conteúdos mais expressivos que aparecerem na pesquisa.
4. Definição das unidades de significação ou temas: Que são associação das UR às unidades de significação ou temas, ou seja, cada tema será composto por um conjunto de UR.
5. Análise temática das UR: Será feita a quantificação dos temas em número de UR, para cada entrevista.
6. Análise categorial do texto: Com os temas determinados e quantificados, serão definidas as dimensões nas quais os temas aparecem, agrupando-os segundo critérios teóricos ou empíricos e as hipóteses de análise.
7. Tratamento e apresentação dos resultados: os resultados poderão ser apresentados em forma de descrições cursivas, acompanhadas de exemplificação de UR significativas para cada categoria ou, ainda, em forma de tabelas e gráficos.
8. Discussão dos resultados e retorno ao objeto de estudo: Onde as categorias representarão a reconstrução do discurso a partir da lógica impressa pelo pesquisador, numa intencionalidade de rerepresentar o objeto de estudo, a partir do olhar teórico das representações sociais.

Serão utilizados ainda os quadros propostos por Oliveira (2008) para a análise do conteúdo da pesquisa, conforme anexos 4 e 5.

5.4.3. Cuidados éticos

Para o desenvolvimento da presente pesquisa foram respeitadas as normas e parâmetros contidos nas resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos. Dessa forma, a participação dos sujeitos foi de caráter livre, voluntário e isento de remuneração. Foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como sua natureza e os possíveis riscos e benefícios para o sujeito. Após entendimento, os voluntários assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, autorizando a participação na pesquisa com a gravação em áudio para posterior transcrição.

A pesquisa apresenta riscos mínimos nas áreas sociais, culturais, morais e intelectuais; e não apresenta riscos físicos para o voluntário, tendo em vista que não será realizado nenhum tipo de intervenção físico/fisiológico, entretanto, caso o participante venha a ter algum tipo de complicação causada direta ou indiretamente pela pesquisa em qualquer aspecto, será realizada assistência imediata e/ou integral ao participante, sem qualquer tipo de ônus para o este.

Destacamos que a participação na pesquisa pode acarretar riscos na área psíquica, emocional e espiritual, uma vez que o participante poderá relembrar situação de crise em sua vivência enquanto soropositivo. Caso o participante apresente algum tipo de constrangimento psíquico, emocional ou espiritual, imediato ou em longo prazo, decorrente direta ou indiretamente de sua participação na pesquisa, o pesquisador o encaminhará para o serviço de atendimento psicológico gratuito fornecido pela Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas (ANEXO 6).

O pesquisador se compromete a indenizar e/ou ressarcir, quando houver a necessidade de cobertura material para reparação de dano, se este for causado pela participação na pesquisa, de acordo com a CNS 466/12 e 510/2016.

A participação na pesquisa possibilita ao participante a oportunidade de reflexão e a possibilidade de ressignificação de conteúdos relativos à descoberta de sua sorologia e ao seu tratamento, bem como de suas implicações subjetivas e de suas estratégias de enfrentamento ao vírus. Além do mais, a divulgação dos resultados da pesquisa visa um maior entendimento acerca do tema, auxiliando profissionais, do sistema de saúde e Ministério da Saúde, para pensar novas formas de intervenções que ajudem na manutenção da adesão ao tratamento antirretroviral.

O projeto foi submetido ao CEP/UFAM com CAAE n° 83575718.1.0000.5020, número do parecer: 2.520.867, tendo sido aprovado conforme consta no Parecer do Comitê de Ética (Anexo 7).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nessa seção traremos os resultados e a discussão das categorias encontradas através da Análise de Conteúdo Categorial. Cada categoria final será explicada através da teoria das representações sociais.

6.1. Análise do conteúdo das entrevistas

Como já abordado anteriormente, visando responder os objetivos propostos, optamos por utilizar a Análise de Conteúdo de Bardin (2011) para o tratamento dos dados, através da qual realizamos a divisão e aglutinação de trechos das narrativas, com base nas semelhanças temáticas, para a composição das categorias.

A divisão em categorias é o resultado de um esforço analítico, constituindo-se numa tentativa de sistematização de conteúdos internos, de cunho subjetivo. Para o sujeito não há diferenciação em categorias, há apenas a vivência pura e particular.

Ao se debruçar sobre as categorias abaixo discutidas, o leitor poderá notar que algumas delas estão imbricadas e se inter-relacionam, havendo uma série de sobreposições entre elas. Embora cada uma tenha as suas especificidades, elas não são mutuamente exclusivas, justamente por resultarem de conteúdo vivencial.

Como resultado da análise das falas dos entrevistados, encontramos as seguintes **categorias iniciais**: Medos; Prevenção e Responsabilidade; Exposição da Sorologia; Tomar remédios; Problemas da TARV; Prolongar a vida; Recomeço; Doença e Cura. Essas categorias se referem às primeiras interpretações.

Após darmos continuidade ao entrelaçamento significativo-temático, encontramos cinco **categorias finais**: HIV permeado pelo processo de vulnerabilidade; HIV sob o ponto de vista de transmissão e da prevenção; HIV frente à discriminação e ocultamento; O processo de adesão ao tratamento na cotidianidade de indivíduos vivendo com HIV e O enfrentamento cotidiano experienciado pelos sujeitos que vivem com o HIV. Montamos o quadro abaixo (Quadro 3) para melhor visualização das categorias iniciais e suas correlações com as categorias finais.

Quadro 3 - Procedimentos analíticos das categorias

Categorias Finais	Categorias iniciais
I. HIV permeado pelo preconceito, estigma e relações vulneráveis	1. Medo
II. HIV sob o ponto de vista de transmissão e da prevenção	2. Prevenção 3. Responsabilidade
III. HIV frente a discriminação e ocultamento	4. Exposição da sorologia
IV. O processo de adesão ao tratamento na cotidianidade de indivíduos vivendo com HIV.	5. Tomar remédios 6. Problemas da TARV 7. Prolongar a Vida
V. O enfrentamento cotidiano, experienciado pelos sujeitos que vivem com o HIV	8. Recomeço 9. Doença 10. Controle do Vírus 11. Cura

Fonte: Dados empíricos, 2018.

6.2. HIV permeado pelo preconceito, estigma e relações vulneráveis

Essa categoria é resultante basicamente ao que foi vivenciado como primeiro impacto após o diagnóstico, suas vulnerabilidades, bem como os medos decorrentes dessa primeira vivencia.

Os conteúdos abordados pelos sujeitos foram variados, porém, alguns foram enfatizados, considerando as suas consequências individuais e sociais. Dentre eles: *falta de informação e falta de conhecimento, não me preocupava e ignorava o assunto, achava que nunca ia acontecer comigo, me entender como pessoas que tinha limitações*. Após relatarem essas consequências, elas vêm seguidas de medos, tais como: eu nunca mais vou ter um relacionamento; medo de contaminar outra pessoa, ser imundo, sujo, contaminante; medo de não conseguir realizar seus sonhos, o futuro de repente deixa de existir, há uma reconfiguração temporal da existência; medo de ser rejeitado pelo parceiro o estigma e desprezo; medo de ser criticado por ter HIV. O conteúdo das respostas é pesado, porque tem conteúdo afetivo que toca a todos, pois envolve também as relações sociais e os diversos conteúdos presentes no universo sociocultural de nossa sociedade.

O tom afetivo é bem negativo, como podemos ver a seguir:

“Eu era muito narcisista com meus 18/19 anos, então a primeira coisa que eu pensei foi “caramba eu nunca mais vou ter um relacionamento” (E3)

“se to ficando com alguém, e na hora de, sei lá... eu já tive, passei por uma fase que não eu não vou ficar com ninguém porque eu não quero ter essa conversa... porque eu não ia gostar de ficar com alguém (quem tem HIV)” (E4)

“eu me frustrei muito, porque já junto vinha a falta de informação, já junta todo preconceito e estigma que eu vi e cresci desde a infância...” (E5)

Como bem retrata Silva (2013) na análise bioética, refletiu-se que a morte social muitas vezes antecedia a morte física – concluindo que o pior vírus que disseminou com o advento da Aids, certamente foi o vírus do preconceito. As falas também apontam para os relacionamentos afetivos. De acordo com Reis e Gir (2010), o diagnóstico positivo para HIV causa um forte impacto nos sujeitos e esses impactos refletem nos comportamentos sexuais destes. O estigma gera medo e muitas vezes um comportamento de abstinência sexual até a aceitação e boa convivência com o vírus, o que só ocorre com a aquisição de conhecimento crítico sobre o HIV. Nesse sentido, a adesão a TARV apresenta-se como uma boa possibilidade de enfrentamento, pois a rede de acolhimento proposta pela equipe de saúde auxilia na convivência com o HIV.

“um medo de me relacionar com as pessoas e levar fora, eu tenho muito medo, acho que é por isso que até hoje eu nunca me relacionei” (E6)

“em nenhum momento eu cogitava essa possibilidade de ser soropositivo, então foi bem, os planos que eu tinha quando... antes disso, naquele momento parece que desabaram todos, e eu me vi um pouco sem rumo.” (E7)

O Reconhecimento da vulnerabilidade individual frente ao HIV influencia, sobretudo, as práticas e os comportamentos humanos. Portanto, obter informações concretas sobre o HIV/AIDS, quanto aos meios de transmissão e de prevenção favorece, de forma positiva, no enfrentamento da epidemia. (MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993). Vale ressaltar o momento da vida que estes sujeitos estão. A juventude é um campo aberto de possibilidades e conflitos, onde o jovem é pressionado de diversos lados a atender diversos papéis. É neste contexto de vida que aparece o HIV/Aids, despertando diferentes reações nos jovens que vivem com ele. Entre esses indivíduos, além do confronto com as mudanças e conflitos esperados na, existe, a partir do diagnóstico, a necessidade de conviver com uma doença crônica, com um tratamento complexo, e que apresenta significações psicológicas e sociais marcantes na subjetividade (CASTELLANI, MORETTO, 2016). O novo momento da vida (o diagnóstico) vai requerer diversas (re)significações. Agora, a partir do momento em que se faz um plano de vida, é preciso considerar a positividade para o HIV.

“eu me arrisquei, eu confiei nas pessoas muito...”(E8)

“eu era muito ignorante, era um assunto que era tabu pra mim mesmo, que eu não queria saber e eu não queria falar sobre com ninguém, eu não procurava saber porque, e no meu pensamento não ia ser comigo, não ia acontecer comigo...”(E10)

“eu fazia parte dessa galera que não me via na situação de risco...”(E11)

“eu não conhecia nada, eu sempre tive medo, com todo o conhecimento do HIV, como é que se fica com Aids, assim eu ainda tinha muito medo...”(E8)

Quando um determinado grupo sofre discriminação, abuso e repressão, existe uma maior chance de não procurar testagem, prevenção ou serviço de tratamento para Aids. Assim a reprodução e acentuação de preconceitos que favorecem a marginalização e as

consequências sociais (TRIGUEIRO, 2016). O MS aponta que a fantasia de invulnerabilidade é recorrente em jovens no que diz respeito ao HIV (BRASIL, 2013). Ao ver que essa invulnerabilidade não é nada mais que um mito, o impacto da soropositividade pode causar diversas reações, dentre elas medo, raiva, insegurança, tristeza, depressão, ansiedade, isolamento social e afins. Essas reações podem dificultar a tomada de decisão de aderir ao TARV.

“muito complicado, não sabia de nada, a mamãe também, minha tia também, foi muito difícil...”(E12)

“antes eu não tinha uma preocupação comigo e com meu parceiro...”(E12)

“De contaminar outras pessoas...(medo)” (E14)

As falas acima confirmam o que Silva (2013) ele apresenta em seu estudo, que as pessoas que vivem com HIV apresentam medo e sofrimento contínuo, e para sua a proteção, segredam o diagnóstico, não confiam ou não procuram cuidados para a saúde, o que aumenta o sofrimento e a vulnerabilidade pessoal. Sendo assim, escondem o status sorológico pelo medo de expor, carregam culpa e sentem medo da morte.

A descoberta diagnóstica para a pessoa com HIV é marcada por um conjunto de sentimentos, atitudes e práticas que revelam sofrimento e dificuldade de ressignificar a vida e o sofrimento, caracterizada principalmente por sentimentos e sensações de culpa, medo, frustração, confusão, estar “sem chão”, não saber o que fazer e afins (SANTO, GOMES, OLIVEIRA, 2013).

Nessa primeira categoria, as falas também apontaram para as categorias de gênero. A noção de “invulnerabilidade” aponta para a construção da masculinidade hegemônica, que afasta do homem o senso de autocuidado com a saúde. Além de todas as dificuldades já enfrentadas para que informações de qualidade sejam repassadas as pessoas, a masculinidade muitas vezes impõe que se os sujeitos são invulneráveis, não há a necessidade de informação (FIGUEREDO, 2005; COSTA-JÚNIOR, MAIA, 2009; CONNELL, MESSERSCHMIDT, 2013; NASCIMENTO, LEMES, 2014; GOMES *et al.*, 2011a).

Bem como afirmou Furtado (*et. al.*, 2016a) e também foi percebido na nossa pesquisa, outras representações que remetem ao início da epidemia estão relacionadas à culpabilização e julgamento dos sujeitos que dela padecem, essas RS trazem a ideia da Aids como castigo pelos pecados, especialmente quando vivenciada pelo “outro”, faz emergir aspectos relacionados à comportamentos pecaminosos e depravados, à promiscuidade e imoralidades. O uso recorrente de expressões como castigo denota uma posição que não pode ser compreendida simplesmente como justificativa ou desculpa, e sim como uma resposta a um contexto de julgamento moral sobre a infecção que remete ao discurso de culpa cristã (HAMANN, 2017).

“as vezes eu acabo pensando, ah eu saí da igreja e isso foi meio que um castigo de Deus, entendeu?...” (E6)

Essa RS sobre o HIV, embora tenham perpassado o início da epidemia, ainda se faz presentes enquanto norteadoras de condutas e de interpretação da realidade sobre o HIV/Aids. A atribuição da Aids como uma expressão do pecado, também ajuda na introjeção ligadas à sentimentos de medo e terror citados anteriormente, bem como constrangimento ou vergonha de ser diagnosticado com a doença. O pecador deve ser evitado e condenado, pois implica em ameaças à sociedade. Tal visão se expressa no preconceito e discriminação que, de forma dolorosa, ainda faz parte da vivência das pessoas soropositivas e ainda estão arraigados na nossa sociedade. A pessoa soropositiva é então duplamente vitimizada: tanto pela doença como pelas atitudes discriminatórias que estas suscitam. Todas essas representações podem dificultar a adesão a TARV, já que o castigo divino é consequência do pecado do homem (FURTADO *et. al.*, 2016b).

6.3. HIV sob o ponto de vista de transmissão e da prevenção

Os participantes do estudo apresentaram quase todas as formas cientificamente comprovadas sobre os meios da transmissão do HIV, tais como: a transfusão de sangue, contato com ferimentos e/ou secreções orgânicas, relações sexuais, materiais perfuro cortantes e acidentes de trabalho, caracterizando o universo reificado das representações. Bem como já

aparecem também nas falas dos sujeitos as novas tecnologias de prevenção do HIV como a PREP.

“Já pegam prevenção, métodos preventivos contra o HIV antes de ter contato com ele, ou depois de ter contato com ele. E hoje se tem tecnologia pra pessoas que tem HIV e pra pessoas que não tem o HIV e antes não tinha isso...” (E2)

“A questão da prevenção combinada, não é só o tratamento pra quem tem HIV, mas também o tratamento pra quem quer se prevenir no caso do PREP, existe a PEP também...” (E4)

A Prevenção Combinada é uma estratégia que faz uso simultâneo de diferentes abordagens de prevenção (biomédica, comportamental e estrutural) aplicadas em múltiplos níveis (individual, nas parcerias/relacionamentos, comunitário, social) para responder a necessidades específicas de determinados segmentos populacionais e de determinadas formas de transmissão do HIV (BRASIL, 2017a).

Dessa forma a prevenção combinada dá ao sujeito a decisão de se cuidar conforme seu próprio julgamento, para além do uso do preservativo, fazendo com que os comportamentos considerados de risco sejam diminuídos e o processo de culpabilização por contrair alguma (IST) seja minimizada. O que aumenta o processo de autocuidado.

Vale ressaltar que o uso de tecnologias de prevenção ao HIV é perpassado pelas desigualdades econômicas, sociais e de gênero, pelo estigma e discriminação, pela falta de vontade política, pela má gestão de recursos e pela sua escassez, pela falta de preparo e sensibilidade dos profissionais de saúde ao lidarem com populações marginalizadas, porém, as tecnologias podem beneficiar amplos contingentes da população, desde que o padrão de relações sociopolíticas vigentes seja alterado (MAKSUD, FERNANDES, FILGUEIRAS, 2015).

O desafio para as políticas públicas é pensar o acesso desses processos tecnológicos a partir da perspectiva de gênero, embora se possa até reconhecer a importância da prevenção para a saúde, o acesso de homens para adoção de tais comportamentos é rara, o que limita o

acesso ao uso desses direitos conquistados pela população brasileira (GOMES, NASCIMENTO, 2006).

Os sujeitos declararam que, algumas vezes, adotaram comportamento sexual comprometedor, de risco, que culminou em sua soropositividade, demonstrando forte sentimento de culpa. Os temas que se seguem descrevem tal situação: não me preveni/não usava camisinha; tinha comportamento duvidoso/me arriscava; acreditava no sentimento do outro. As falas seguintes retratam um pouco essa realidade:

“eu não me arrependo de ter errado no momento que eu fui diagnosticado”(E1)

“Através da nossa irresponsabilidade no momento da relação sexual, no meu caso foi na relação sexual....”(E1)

“mas teve momentos que eu me via com nojo de mim, com raiva de mim, porque eu pensava que eu fui muito lesado, muito besta, eu ficava me culpabilizando....”(E2)

“primeiro porque as vezes você acredita demais no sentimento do outro e aí como o HIV não tem rostinho, você acha que tá tudo bem manter uma relação sexual sem preservativo e esse que é meu caso”(E3)

“a minha médica praticamente me julgou muito pela minha forma de pessoas que eu me relacionava, a quantidade de pessoas que eu me relacionava”(E8)

As falas acima apontam para uma dupla culpabilização. A culpabilização de si por não ter tido o cuidado com a saúde, mas também o julgamento e culpa no atendimento com o profissional de saúde. A culpa remete a impossibilidade de poder refazer a escolha passada e ter que lidar com as consequências pelo resto de sua história. O duplo viés da culpa faz parte dos estigmas provenientes do HIV, que além de atingir o portador do vírus, também atinge o

profissional de saúde que o atende (PANARRA *et. al.*, 2017). O despreparo dos profissionais para lidar com outras formas de viver a sexualidade a não ser a definida pela heteronormativa fragiliza ainda mais o paciente e dificulta a adesão ao TARV.

Foi possível identificar também nas falas dos participantes, o quanto as questões de gênero influenciam no cuidado à saúde, de que os meninos não são ensinados a se cuidar, a procurar um posto de saúde, etc.

“o adolescente não tem muita responsabilidade nem consigo mesmo, porque ele não é ensinado, não ele, mas as meninas elas são sempre ensinadas pela mãe que elas precisam se cuidar, já os meninos não, eles só vão em casos médicos quando ele já não aguenta mais... e culturalmente essa questão do gênero acaba entrelaçando as questões de saúde.”(E2)

O HIV/AIDS está diretamente relacionada com questões relativas à sexualidade, e devemos perceber as diferenças existentes entre homens e mulheres neste campo, como bem traz Oltramari (2003), existem várias crenças e valores referentes à sexualidade masculina e feminina que serão influenciados a partir das representações sociais que temos sobre elas, no caso do HIV/Aids estas representações não podem ser desprezadas devido ao fato destas mediações sociais interferirem nos comportamentos prevenção.

A representação social da AIDS articula-se, também ao sentido atribuído à mulher, ao homem e à sexualidade, no contexto concreto de vida e de relação destes jovens: passividade e independência, submissão e autonomia configuram assimetrias que se complementam na atribuição do prazer e de sua busca, ao homem, e da passividade e da negação de si, à mulher” (MADEIRA, 1998, p. 72).

Os dados colhidos corroboram com a literatura, no que diz respeito aos estereótipos da construção do gênero masculino como uma das barreiras que dificultam o acesso a saúde. Os espaços de cuidado são pensados como espaços femininos, e isso gera ameaças a masculinidade, que deve ser protegida e isso gera um afastamento do homem no que diz respeito aos serviços de saúde (SILVA *et al.*, 2009; GOMES, NASCIMENTO, ARAÚJO, 2007; DA SILVA *et al.*, 2013; COSTA-JÚNIOR, MAIA, 2009; FIGUEREDO, 2005). Sobre

homens procurarem tais serviços somente quando “não aguentam mais”, a literatura explica que o uso preventivo dos serviços de saúde é quase que exclusivo das mulheres e homens são percebidos como invisíveis nessas questões (PINHEIRO *et al.*, 2002; COSTA, 2003). Os dados corroboram com a relação direta entre a construção da masculinidade e a adoção de práticas de não-cuidado (CONNELL, MESSERSCHMIDT, 2013; NASCIMENTO, LEMES, 2014; GOMES *et al.*, 2011a).

6.4. HIV frente a discriminação e ocultamento

Os temas que retratam o processo de ocultamento foram variados, dentre eles: as pessoas tentam esconder que são soropositivos/tem vergonha; minha família não sabe; meus amigos não sabem/as pessoas não sabem; não falo para poupar os meus pais (por já ter tido perda na família pra AIDS); não sofro preconceito porque as pessoas não sabem; não falo para me poupar, no trabalho contar a sorologia pode ser motivo de crítica e perder tudo. E apesar de algumas pessoas afirmarem que tem a sorologia aberta, elas afirmam que não saem contado pra todo mundo e ainda se sentem desconfortáveis ao ter que revelar a sorologia para um parceiro, por exemplo.

As falas abaixo ilustram bem essa RS:

“me coloquei dentro de um quadradinho ne, onde eu me enxergava como tando dentro de varias marginalizações que a sociedade faz ne, então porra, eu sou gay, vez ou outra consideram um gay afeminado, apesar de ter um pouco de normatividade tbm, é e agora eu vivo com HIV, tudo que a sociedade detesta.”(E3)

“eu acho que eu to preparado para levar um não de um crush, eu to preparado pra uma parte da minha família ter preconceito, apesar de isso ser muito impossível de acontecer, mas eu ainda não sei como vai ser no momento que de repente, sei la, se eu chegar num cargo politico, alguém expor isso, como eu vou reagir..”(E3)

“eu não escondo de ninguém, mas eu também não saio falando sabe, oi gente eu sou soropositivo... É difícil lidar com o preconceito social disso”(E5)

“Difícil, talvez por conta do preconceito também, por que as pessoas, por mais que... eu como sendo futuro profissional da saúde, e também por tá atuando numa área de beleza é uma... se eu abrir a minha sorologia por exemplo, eu seria uma pessoa muito criticada, e também seria uma pessoa que poderia perder tudo no caso...”(E6)

“como ninguém da minha família sabe, e eu não quero, pelo menos agora, correr o risco de alguém saber, eu me privei dessa possibilidade de expandir digamos, a minha roda de amigos, pra diminuir o risco de alguém saber”(E7)

“não tenho nenhum problema em falar que eu sou uma pessoa vivendo com HIV, mas ainda é difícil, a gente contar pra alguém e a pessoa saber, é uma coisa muito desconfortável pra mim ainda” (E8)

“Não tá exposto pra todos, algumas pessoas sabem...”(E12)

A experiência de intenso medo diante da revelação da sorologia positiva para o HIV é algo comum na literatura. O que mostra que a difícil carga psicológica em lidar com os estigmas sociais da condição. O segredo se expressa principalmente pela inexistência de coragem de compartilhar a sorologia para pessoas mais próximas e pelo medo de possíveis retaliações que vão desde o afastamento/quebra de vínculos com pessoas queridas até sansões no mercado de trabalho (DE JESUS *et. al.*, 2017). Isso mostra a esfera social que o HIV atinge. A contemporaneidade fez da doença um horror que instaura o silêncio como uma das principais formas de enfrentamento. E esse segredo/silêncio acaba por funcionar como forma de enfrentamento e preservação de si, das relações sociais e de demais esferas, dentre elas, a afetivo-sexual, onde o segredo também é preponderante, pois o HIV é percebido como um obstáculo a vinculação afetiva (BORGES, SILVA, MELO, 2017).

O HIV/AIDS pode ser compreendido como um fenômeno social possuidor de uma imensa carga estigmatizadora, na qual o portador do vírus vivencia duplamente o seu sofrimento. De um lado o sofrimento físico de uma doença que, mesmo com os avanços da ciência, ainda não tem cura, enquanto do outro, observa-se o sofrimento social causado pelo olhar excludente, pela intolerância, pelo medo e preconceito para com as pessoas que convivem com o vírus. Dessa forma, a AIDS é percebida como uma doença que traz, além do preconceito, uma série de incertezas com respeito ao futuro (PASCHOA, *et al.*, 2014).

6.5.O processo de adesão ao tratamento na cotidianidade de indivíduos vivendo com HIV

A adesão ao tratamento é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo. Consiste em um processo de negociação no qual se busca a adequação aos hábitos e necessidades individuais e que visa fortalecer a autonomia para o autocuidado, transcendendo, assim, a simples ingestão de medicamentos (PASCHOA *et. al.*, 2014).

Os participantes da pesquisa demonstraram que compreendem a importância do uso correto dos antirretrovirais, porém, existem diversos fatores que influenciam o uso adequado dessas medicações, levando, muitas vezes, ao abandono do tratamento. Identificou-se que um dos motivos que levam a tal atitude relaciona-se aos efeitos colaterais dessas drogas, especialmente à alteração da imagem corporal e reações adversas a longo prazo, esquecimento e também a preocupação se podia utilizar dos ARV's e fazer uso de álcool e outras drogas.

Exemplos dessas RS:

“No começo ele foi meu pesado pra mim, devido o meu organismo não ter, não tá acostumado, os efeitos colaterais foram bem assustadores ... Eu tenho medo só futuramente dos efeitos colaterais do remédio...”(E1)

“não aguentei, eu fiquei todo inchado, meus braços, meus dedos, ficaram bem inchados mesmo, eu tive efeito colateral muito grande dele...”(E2)

“eu tomava só um remédio, tomava o remédio, ai me dava náusea, vomito, o remédio me dava náusea, vomito, outras coisas, por isso eu não tomava, eu tomava um mês sim, um mês não, uma semana sim, outra não, era assim a minha vida”(E12)

“ele ta afetando meu metabolismo também e eu to ficando muito lento também, lerdo... eu nunca parei, teve quebra de um dia, dois dias, mas assim, semanas e meses, não..”(E8)

Os efeitos colaterais das medicações aparecem como um fator de risco para a não adesão a TARV (COLOMBRINI, DELA COLETA, LOPES, 2008). O início da utilização dos ARV é marcado por uma representação estritamente negativa, expressa na imagem de isolamento social, medo de vivenciar o preconceito, dificultando o processo de adesão. A questão do segredo observado anteriormente pode dificultar ainda mais a adesão, pois a pessoa com HIV/AIDS tende a não fazer uso dos ARV por medo de ser reconhecido como soropositivo ao HIV. Evidencia-se que o medo de ser reconhecido está relacionado a fatores como a descoberta dos antirretrovirais por terceiros, principalmente familiares e a percepção por outros quanto aos efeitos colaterais (PASCHOA *et al.*, 2014).

O remédio algumas vezes aparece como produtor de uma doença até então “sem sintomas”, o remédio passa então a objetivar a própria doença, tornando-a palpável e real. Processo esse que é muito bem definido por Moscovici (2003).

“porque eu tinha saído pra uma balada e eu queria beber, e eu não sabia se eu podia misturar a bebida com o remédio, tava com medo dele causar, sei lá, impulsionar mais o álcool...” (E2)

“entrar no uso da TARV e ai tipo pra balada, esquecer de tomar na balada, não ter consciência de que poderia tomar ate uma hora antes, eu tinha medo ate de misturar álcool com medicação entendeu...”(E3)

“em se divertir e beber loucamente por exemplo, que a gente, que a gente sabe que o efeito do álcool acaba inibindo o efeito dos TARVs ne, então a gente tem que ta sempre se policiando quanto a isso...”(E6)

“O tratamento de acordo, a indicação do medico, tomar cuidado com a alimentação, com os horários certinho pra dormir, com alguns vícios que antigamente eram mais intensos e hoje precisam ser controlados, mas é uma vida tranquila assim, normal...” (E11)

“quando você sabe que tem HIV, quando você tem, ao aderir o tratamento. Mesmo que você não vá tomar o remédio você tem que ta cuidando da sua saúde, tem que ir no medico, tem que fazer exame.... é adesão ao tratamento, ela tem que procurar ir no medico, tem que procurar fazer os exames, tem que procurar o psicólogo cuidar da saúde mental”(E9)

A adesão a TARV causa mudanças no ciclo social dos sujeitos, interferindo no autocuidado e na qualidade de vida dos mesmos (DE JESUS *et. al*, 2017). Essas mudanças também apontam para a ressignificação da construção da masculinidade, ou seja, para este grupo, o HIV trouxe práticas de auto cuidado em saúde que antes da descoberta sorológica, comumente não eram adotadas. A expressão “beber loucamente” aponta para uma exposição a riscos voltados ao uso de álcool e outras drogas e a literatura aponta que homens estão mais expostos a utilização de drogas psicoativas que mulheres (MACHADO, RIBEIRO, 2012; DA SILVA *et al.*, 2013). Portanto, podemos refletir sobre como o HIV pode produzir cuidados com a saúde e diminuir exposições a comportamentos não saudáveis:

“, quando você sabe que tem HIV, quando você tem, ao aderir o tratamento. Mesmo que você não vá tomar o remédio você tem que tá cuidando da sua saúde, tem que ir no médico, tem que fazer exame...”(E9)

“em alguns momentos eu esqueço de tomar, alguns dias, mas fora isso eu nunca quis parar o tratamento mesmo não...”(E9)

Os benefícios dos remédios são mais valorizados que os aspectos negativos dele, como é possível ver a seguir.

“então o remédio que eu tomo não me causa nenhum efeito colateral, não que eu perceba, a não ser o fato de que meu metabolismo mudou um pouco, e eu ganhei uns pesos...”(E6)

“Logo no começo eu achei ruim né porque me dava essas coisas tudinho, mas depois que a dra trocou eu me sinto muito bem, e eu aprendi muito, pq eu não tomava remédio, eu sabia que tinha mas não tomava”(E12)

É possível ver nos relatos, que a maioria dos entrevistados nunca parou o tratamento, mas todos relataram que já esqueceram as vezes, e ficaram alguns dias sem tomar. Apenas três dos entrevistados já pararam realmente de tomar a medicação (por 1 ano ou mais) e isso gerou graves consequências para sua vida, pois acabaram contraindo toxoplasmose, o que acabou culminando em sequelas físicas. E somente um deles relata não estar em uso da TARV por escolha própria.

Eles também entendem que apesar das dificuldades que a TARV traz, ela traz também o prolongamento da vida de quem vive com HIV, melhorando assim seu cuidado com a saúde, não só física, mas mental também:

“Manter hábitos saudáveis, jamais abandonar o tratamento, é... e principalmente trabalhar na área psicológica...”(E1)

“o psicológico é o principal e o restante vem acarretado do tratamento, é importante fazer o tratamento, com os retrovirais...”(E4)

“aderir a um tratamento, entende, tanto na questão medicamentosa quando na questão psicológica, porque HIV e saúde mental é um assunto que deveria ser tratado junto..”(E5)

“Ter bons hábitos de vida mesmo, alimentação e exercícios físicos, uma coisa que antes eu desvalorizava um pouco e agora eu to vendo a necessidade de eu buscar pra mim mesmo, é cuidar da minha saúde mental..” (E7)

A saúde mental aparece como algo que merece atenção e cuidado. Patologias, como depressão e transtornos de ansiedade são relacionadas ao HIV, além da ideação suicida e abuso de drogas. Essas questões psicológicas relacionam-se diretamente a não adesão ou adesão irregular a TARV (CAMARGO, CAPITAO, FILIPE, 2014). A promoção da saúde mental das PVHA e das pessoas que vivem com transtornos mentais e sofrimento psíquico deve considerar as condições de vulnerabilidades destas em diferentes situações sociais, demográficas e socioeconômicas, por faixas etárias, origens raciais, identidades de gênero e orientações sexuais. Trata-se de crianças, adolescentes, adultos e idosos, homens e mulheres com diferentes condições de instrução, cultura e acesso a serviços sociais básicos, educação, saúde e trabalho (BRASIL, 2012).

A adesão a TARV também representou um prolongamento da vida dos sujeitos:

“É bom ne, é bom ficar vivo! Mas o tratamento é muito bom, é importante ter acesso ao tratamento pra ficar vivo...”(E4)

“Eu vejo que eu tenho que fazer o tratamento pra eu me manter vivo...”(E4)

“tomando todos os medicamentos no horário certo, nos dias certo, pra mim é ser uma pessoa normal como qualquer outra...”(E10)

“eu precisava deles (ARV’s) pra me manter vivo, porque eu sabia que eu tinha que cuidar da minha própria vida, que eu sabia que a minha vida estava nas minhas mãos.” (E10)

O avanço tecnológico, o desenvolvimento da TARV e campanhas de conscientização ajudaram a desmitificar o vírus e potencializar o acesso a saúde dos portadores. No Brasil, a partir da garantia do acesso à TARV, houve uma redução da letalidade da doença, o que representou uma queda de 50% da mortalidade por AIDS no país. Assim, a sobrevivência das pessoas com AIDS cresceu 12 vezes, passando de cinco meses, quando do aparecimento da doença e quando não havia tratamento, para quase cinco anos (PEREIRA, MACHADO, RODRIGUES, 2007). Percebeu-se associação entre manter-se vivo e a adesão contínua da TARV.

Os cuidados com a alimentação também emergiram dos dados:

“Olha a pessoa que vive com HIV não pode primeiramente esquecer de ter uma boa alimentação, é pra ser ne, mas não é, ter uma boa alimentação saudável primeiramente... a parte de exercício físico, não importa o que que você faça, se você nada, corra, faça academia... e se cuidar ne, não só porque você possui o HIV mesmo você tando indetectável, sempre na preservativa por conta das outras IST’s, que eu também acabei contraindo outras IST’s em decorrência do HIV e em decorrência mesmo de eu não gostar, antes de aderir mesmo o preservativo, então as pessoas tem que ter foco na alimentação, no seu físico e no seu cuidado sexual...” (E8)

“Bom ter uma alimentação, tomar sua medicação sempre, nunca faltar suas consultas, é sempre se cuidar e se cuidar.”(E13)

“Tenho uma qualidade de alimentação saudável, tomando o medicamento na hora certa, fazendo a parte de tratamento corretamente, não me deixando influenciar por falatórios negativos...”(E14)

A Aids é uma doença degenerativa, crônica e de caráter progressivo, que tem a sua evolução marcada por perda de peso e desnutrição, de origem multifatorial. Assim, é nítida a relação entre Aids e nutrição, de forma que a assistência nutricional pode ajudar aos seus portadores a lidar com as complicações relacionadas à doença, promover boas respostas ao tratamento e melhorar a qualidade de vida do indivíduo (SENA, FREITAS, PONTES, 2014).

6.6. O enfrentamento cotidiano, experienciado pelos sujeitos que vivem com o HIV

Parte dessa categoria foi moldada atrelada aos temas sentimentos negativos, relacionados à AIDS e a AIDS relacionada à morte. Foi observado que o primeiro impacto do diagnóstico para os sujeitos foi a relação direta da AIDS com a morte. Para eles, a AIDS era o fim e aquele resultado positivo representava uma sentença fatal.

“apesar de tudo em 2011 ainda tinha um pouco da década passada, onde você tinha medicamentos muito tóxicos, você tinha pessoas, como hoje ainda, mas antes era com mais frequência pessoas morrendo por conta das co-infecções e estarem muito debilitadas por conta das AIDS...”(E2)

“E a minha mãe as vezes, eu acordava de madrugada ela tava chorando, dizendo que eu ia morrer...”(E2)

“é não ser uma pessoa vivendo com AIDS, é eliminar a AIDS da nossa história, e ser so pessoas vivendo com HIV, e pra isso a qualidade de vida é importante, saber que tudo em exagero vai danificar tua saúde”

“meu pai ficou mais abalado mas é porque ele teve um irmão que morreu de AIDS..”(E4)

“eu acho que morrer de AIDS, me preocupa sabe...”(E5)

“eu não queria chegar no estagio que meu tio chegou a fica entendeu, então eu me pressionei a melhorar minha qualidade de vida pra eu ter uma, chegar a ter uma longevidade...”(E7)

“é um doença que matou muitas pessoas um tempo atrás, que mata muitas pessoas hoje em dia...”(E13)

O estigma de morte por Aids assombrou (e ainda assombra) a população nos anos 90. Ser diagnosticado com o vírus era certeza de morte imediata. A angústia pela possibilidade da morte é um fator dificultador e gerador de sofrimento, pois pode impedir mudanças necessárias para se continuar vivendo nesse novo contexto (MOREIRA, BLOC, ROCHA,2012). Mesmo com diversos avanços nas políticas públicas para PVHIV, o medo da vulnerabilidade e finitude, o fato de enfrentarem um "perigo real de morte", parecem ser aspectos ainda presentes (MOREIRA, MESQUITA, MELO, 2010).

A associação entre AIDS e morte é apontada pelos profissionais da saúde como um dos principais fatores das "complicações neuropsiquiátricas" apresentadas pelas pessoas infectadas pelo HIV. A associação entre AIDS e morte é presente também nas representações dos membros dos grupos populares, tanto que para muitos a definição de AIDS é a de doença que mata. Mas percebe-se que a associação Aids-morte não passa de uma análise linear e preconceituosa. Diversos outros fatores estão associados a mortalidade de pessoas portadoras do vírus HIV. Percebe-se que pessoas de baixa renda e em condições sociais vulneráveis estão entre as que mais morrem vítimas da Aids do que pessoas de classes altas que possuem condições favoráveis a adesão da TARV. Além do mais, vale destacar as categorias de gênero como produtoras de sentidos que influenciam a adesão/não adesão a TARV (KNAUTH, 1998).

O controle do vírus vem como processo de ancoragem (MOSCOVICI, 2003) após o baque do diagnóstico, da AIDS e da morte. Processo esse que ocorre como forma de se obter

um controle sobre o que se passa com o próprio sujeito, onde ele incorpora, até então do universo reificado (universo científico), parte da linguagem utilizada pelos profissionais, aqueles que ajudam e transmitem segurança. Assim, junto com a doença (HIV), vem também os ARVs o controle do vírus e do CD4 e um mundo novo que permite ao sujeito acender ao universo científico como forma de nomear e controlar o que é vivido.

“A contagem dele no seu sangue fica insignificante (do vírus), ele não tá mais se reproduzindo num nível que ele poderia baixar sua imunidade e poderia causar problemas maiores, também a questão de você não transmitir” (E4)

“Ele (ARV) suprime toda carga viral, faz com que não tenham replicação do vírus no corpo.”(E2)

“eu preciso controlar a carga viral dentro no meu corpo, pro vírus não proliferar, e assim eu ter uma adesão de vida maior”

“Ela diminui a carga viral, e nos torna indetectável. indetectável é como se tu sentisse uma confiança em si mesmo, entendeu? Até

A melhor maneira de saber se o TARV está funcionando é ter um teste de carga viral regular, que mede a quantidade de HIV em uma amostra de sangue. Ele é usado rotineiramente nos países desenvolvidos, mas em muitos países com recursos limitados, não está disponível devido ao custo e outras barreiras. O resultado da carga viral é expresso como o número de cópias do HIV por mililitro de sangue. O objetivo de fazer o tratamento TARV é ter uma carga viral baixa ou indetectável. Isto significa que o HIV parou de fazer mais cópias de si mesmo em seu corpo por causa da eficácia dos TARV (ITPC, 2016).

Após o empoderamento de sua “soro-identidade”, muitas vezes fortalecida pelas redes de apoio (como a Rede de Jovens Vivendo com HIV) e pela RS do controle do vírus, é possível ver sentimentos de recomeço, de nova chance após o diagnóstico, bem como uma esperança de cura, nas falas dos sujeitos.

“eu me vejo como uma pessoa transformada, renovada, entendeu? Porque o diagnostico ele serviu como uma fonte de inspiração, ou seja, tudo que eu tinha deixado de lado eu decidi recomeçar... Mas ser soropositivo pra mim, como eu já disse, é ser uma pessoa que supera, uma pessoa que se renova, mais ou menos isso.”(E1)

“o diagnostico foi uma fonte de vida, acordei pra vida, voltei a fazer, busquei novos objetivos, me proporcionou conhecer pessoas maravilhosas...”(E1)

“eu vivo com HIV mas não é por isso que minha vida terminou e eu preciso ter foco, ter objetivos e a partir disso começou uma outra trajetória da minha vida...”(E2)

“foi uma coisa ruim que se tornou uma coisa boa. Porque me tira da minha zona de conforto, me tira de uma pessoa que foi literalmente violada desde a infância por inúmeras coisas, e me traz de fato pra minha historia, me torna protagonista... viver com HIV pra mim é além da superação, pra mim é protagonismo...”(E2)

“me reconhecer como pessoa que tem HIV foi entender meu papel como cidadão na luta por espaço, e foi quando realmente eu comecei a pensar em um movimento, no coletivo, eu deixei de ser menos individualista porque eu sabia que eu ia precisar de outras pessoas que estivessem ao meu redor”(E3)

“eu acho que eu me tornei muito mais responsável com a minha saúde...”(E4)

“o psicológico é o principal e o restante vem acarretado do tratamento, é importante fazer o tratamento, com os retrovirais...”(E4)

“você vai ter um cronograma medico maior, você vai ter uma rotina de exames maior, você vai tomar remédio todo dia, então isso gera um cuidado a mais pra você...”(E5)

“alimentação e exercícios físicos, uma coisa que antes eu desvalorizava um pouco e agora eu to vendo a necessidade de eu buscar pra mim mesmo, é cuidar da minha saúde mental... uma pessoa soropositiva também, tem que conseguir equilibrar os dois aspectos, o mental e o biológico, pra poder ter uma qualidade de vida melhor.”(E7)

“agora eu vejo assim em torno do indetectável pra mim, é ser uma pessoa normal, tomando todos os medicamentos no horário certo, nos dias certo, pra mim é ser uma pessoa normal como qualquer outra.”(E10)

“eu precisava deles pra me manter vivo, porque eu sabia que eu tinha que cuidar da minha própria vida, que eu sabia que a minha vida estava nas minhas mãos...”(E10)

“o tratamento eu aprendi muitas coisas, muitas coisas mesmo, e a cada dia um obstáculo, cada dia uma vitória que eu vou conquistando aos poucos com o tratamento.”(E12)

“ter uma alimentação, tomar sua medicação sempre, nunca faltar suas consultas, é sempre se cuidar e se cuidar...”(E13)

As falas corroboram com a literatura, nas discussões em que o HIV causa mudanças na busca por saúde nos portadores do vírus. Após o impacto da descoberta e com o acolhimento de uma rede de apoio, os pacientes podem passar a mudar a forma como enxergam sua vida e sua história para uma maneira positiva, não permitindo que o HIV pare

suas vidas (MOREIRA, MESQUITA, MELO, 2010; KNAUTH, 1998; MOREIRA, BLOC, ROCHA, 2012)

É possível ver a seguir, que existe uma crença generalizada de cura, apesar dos sujeitos saberem que não há cura pro HIV hoje, mas acreditam que ela pode acontecer, e tem fé e esperança nisso. O tema cura pode ser visto de duas formas: a cura “clínica” que ainda não existe mas que vem projetada no futuro, e a cura “paliativa” ou “terapêutica” que incluiria as questões de estar indetectável.

“gente tem a esperança disso né?, mas a gente sabe que a indústria farmacêutica tem, abre embate pra isso...”(E1)

“Olha é um sonho que a gente não pode desistir de te né?, mas... é... eu tenho esperança, eu tenho muita esperança...”(E2)

“Eu espero que a cura chegue, pra tanta gente não precisar tomar remédio, assim, e passar o problemas sociais do HIV...”(E5)

“Talvez com a evolução da ciência biomédica talvez algum dia teja uma cura né?, mas a gente tem essa esperança...”(E6)

“É uma esperança que eu tenho mas eu não alimento, porque eu tenho medo de me frustrar...” (E7)

“Olha eu acredito muito na medicina, eu espero que futuramente sim”(E8)

“Futuramente quando descobrirem a cura, talvez, é uma meio que uma utopia, mas pelo avanço da ciência eu acredito que seja possível um dia”(E11)

“Cura terapêutica, a gente fala muito isso, principalmente os meninos vivendo que é o grupo que eu faco parte, é.. eu acredito na cura

terapêutica, é você faz uso da tarv, você tenta fazer um acompanhamento terapêutico pra sua saúde mental.”(E3)

“quando você adere ao tratamento, você fica indetectável, você não transmite mais o vírus, então é uma coisa assim... mas não tem muita coisa de errado com a gente pra ter que curar, eu entendo dessa forma”(E9)

Os avanços tecnológicos ainda não possibilitaram a cura do HIV, mas a inserção da TARV no cenário social fez com que a qualidade de vida de PVHIV melhorassem exponencialmente. É possível ver que todos nossos entrevistados são sujeitos ativos e protagonistas da sua própria história, o que influencia nas questões de adesão e autocuidado com sua saúde. O sentido da responsabilidade consigo mesmo, na relação com o tratamento e com o futuro fortalece os processos de adesão.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa iniciou-se com o objetivo de tentarmos compreender quais são as representações sociais que jovens vivendo com HIV têm sobre a soropositividade e verificar se a representação social da soropositividade tem influência na adesão ou não adesão ao tratamento antirretroviral.

Para isso, propusemos atender a três objetivos específicos: a) Conhecer as representações sociais da soropositividade para jovens vivendo com HIV; b) Discutir o impacto destas representações sociais na adesão ou não-adesão à terapia antirretroviral; e c) Analisar as possíveis relações entre as representações sociais sobre HIV e as práticas de cuidado de si e a sociocultura local.

Na medida em que iniciamos a investigação, um amplo mundo foi abrindo-se diante de nós. As representações sociais da Aids são formadas através da ancoragem da Aids a ideologia que já circulam em determinada sociedade, e através da objetificação da Aids em certos lugares, praticas ou grupos.

É importante enfatizar novamente o papel do afeto incluindo sentimentos de medo, ansiedade e impotência na formação da representação social, já que a Teoria da RS nos alerta para o fato de que essas respostas não se originam isoladamente nos indivíduos, são produtos da representação emocional da doença, que surgiram historicamente, mas que ainda hoje circulam no meio científico, no meio de circulação em massa e do pensamento popular.

Tivemos então como RS da soropositividade para jovens que vivem com HIV, os seguintes temas: HIV permeado pelo processo de vulnerabilidade; HIV sob o ponto de vista de transmissão e da prevenção; HIV frente a discriminação e ocultamento; O processo de adesão ao tratamento na cotidianidade de indivíduos vivendo com HIV; E o enfrentamento cotidiano, experienciado pelos sujeitos que vivem com o HIV.

Dessa forma percebemos que esses temas têm forte impacto na adesão a TARV, principalmente os temas relacionados a vulnerabilidade, discriminação e ocultamento, pois ao se perceber na condição de pessoas vivendo, elas também se percebem como pessoas vulneráveis, algo que antes elas achavam que não eram. Junto a vulnerabilidade, vem a discriminação que parte dos próprios pares, da família, e ate do serviço de saúde, e isso pode ser justificativa muitas vezes do processo de ocultamento da soropositividade, para evitar preconceitos, exclusões e discriminações.

Os temas relacionados a questão de transmissão, prevenção, adesão e enfrentamento cotidiano, mostram mais claramente as ferramentas hoje utilizadas pelas PVHA nas práticas de autocuidado, utilizando de novas tecnologias de prevenção com parceiros, como PREP e PEP, e se apropriando das questões da intransmissibilidade do HIV por meio do uso contínuo da TARV, o que dá a eles força para continuar o tratamento, com qualidade de vida, e sem a preocupação de transmitir o vírus pro parceiro.

Foi possível perceber através da pesquisa o caráter coletivo das RS acerca do HIV/Aids para PVHA, e como o contexto histórico-social relacionado a epidemia de HIV/Aids, também contribuiu para a construção das representações sobre esse objeto, mas para quem já tem o diagnóstico é possível ver novas formas de RS, e vemos como esses aspectos positivos estão em ascensão, ajudam as pessoas PVHA enfrentar a infecção pelo vírus e seguir a adesão da medicação, questão essa que deve ser avaliada como um todo, em seu contexto global, incluindo os fatores subjetivos desses sujeitos. Dessa forma, as PVHA poderiam ser melhor compreendidas, a partir da real percepção das necessidades que permeiam tal condição, principalmente nos serviços de saúde que oferecem atendimento e acompanhamento desses casos.

Um paradoxo aparece quando as pessoas no uso contínuo da TARV, que apesar de possibilitar uma vida mais longa e sem sintomas relacionados à Aids, está fortemente relacionado a avaliações negativas da qualidade de vida das PVHA, uma vez que a TARV exige mudança nos hábitos de vida, adaptação dos horários para tomar os medicamentos, e também, os tão temidos efeitos adversos provocados, principalmente a longo prazo, pois como tantas medicações novas sendo incorporadas no tratamento, ainda não é possível prever esse efeito colateral a longo prazo, o que ainda causa certo desconforto na maioria dos nossos entrevistados.

Ao longo deste estudo percebemos que as atuais RS do HIV/Aids têm tido uma inclinação para aspectos positivos e de resignificação da doença, apoiados ou ancorados nas novas simbologias atribuídas ao objeto aids, principalmente pela incorporação das novas tecnologias de prevenção ao HIV. Parte significativa dos conteúdos representacionais revelados ratificaram processos de transformação na forma de pensar e vivenciar a soropositividade objetivados na percepção sobre os objetivos do tratamento, tornando-se um fator favorável à adesão terapêutica medicamentosa, na mudança dos hábitos de vida na tentativa de uma adaptação do seu autocuidado e sua saúde, na possibilidade de conceber boas

expectativas futuras, assim como, não ficar mais doente, ter melhor relações com a família que configura-se como uma das fontes de apoio mais importantes para o grupo, e poder se relacionar afetivamente/sexualmente sem o medo de transmitir o HIV para o parceiro que não tem a infecção.

Não podemos deixar de mencionar que este trabalho se faz presente, sua defesa, em um momento bastante peculiar da nossa história política. A pesquisa de campo foi realizada em um período pós-golpe político, com a deposição covarde da primeira mulher presidente eleita. Entretanto, os direitos das PVHA foram mantidos e uma sensação de segurança se manteve presente, com a manutenção da Dra Adele Benzacren a frente do departamento no Ministério da Saúde. Entretanto, com a campanha política presidencial dos últimos meses, bem como antigas declarações do presidente eleito, não podemos deixar de citar a incerteza e insegurança que hoje toma conta dos movimentos sociais que lutam pelas PVHA bem como todos os temas relacionados a sexualidade e gênero.

Estamos a poucos dias de iniciarmos um novo governo federal, que escolheu para a pasta da saúde uma médico com visão biologicista e centrada na figura do médico, afirmando que não acredita nas campanhas de prevenção ao HIV. Assim como o novo ministro da educação, ambos tem dado declarações que alertam todos os movimentos sociais sobre as intervenções relacionadas a sexualidade e gênero, seja negando o papel do Estado nestas funções, sejam deixando dúvidas sobre a existência ou não de campanhas preventivas, uma vez que assumem que cabe a “família” e não ao Estado o papel de orientar os cidadãos. Paira ainda sobre nossas cabeças a incerteza de oferta de TARV de forma universal e gratuita, o que geraria sérios problemas a curto prazo.

Essa dissertação, em sua contribuição, também se faz presente como um grito de resistência. Um grito acadêmico e científico que se contrapõe a essas afirmações, mostrando que nem todas as famílias participam ativamente das construções sociais que a sexualidade e gênero necessitam, e nem sempre estando presente como o poder público deseja. Ela traz em seu bojo um alerta de quanto tanto as campanhas, quanto os movimentos sociais, são essenciais não somente na prevenção quanto na adesão, não podendo jamais o Estado se eximir dessa função. Como menciona a campanha virtual recente, da artista Thereza Nardelli, “Ninguém solta a mão de ninguém” e seremos resistência, usando o que temos como armas: nossa ciência e nossas pesquisas.

8. REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; OLIVEIRA, D.C. (orgs.), **Estudos inter disciplinar es de representação social**, Goiânia: AB Editora, 1998, pp. 27-38.

ARRUDA, A. As representações sociais: desafios de pesquisa. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis: EDIJFSC, Especial Temática, p.09-23, 2000

ARRUDA, A. Novos significados da saúde e as representações sociais. **Cadernos Saúde Coletiva** (UFRJ), Rio de Janeiro, v. 10, n.2, p. 215-228, 2002.

BARBOSA, A. P. L. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza (CE): UECE; 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BEZABHE W. M.et al. Adherence to Antiretroviral Therapy and Virologic Failure: A Meta-Analysis. **M Medicine (Baltimore)**, Baltimore, v. 95, n.15.p. e3361, 2016.

BORGES, R. E. A.; SILVA, M. F. S.; MELO, L. P. “Mas não tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. **Saúde Soc.** São Paulo, v.26, n.3, p.664-675, 2017.

BRASIL (a). Ministério da Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM)**. Última modificação: 04/05/2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/sistemas-de-informacao/sistema-de-controle-logistico-de-medicamentos-siclom>. Acessado em: 24 de outubro de 2017.

_____ (b). Ministério da Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Sistema de Monitoramento Clínico das Pessoas Vivendo com HIV/aids (SIMC)**. Última modificação: 17/05/2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/sistemas-de-informacao/sistema-de-monitoramento-clinico-das-peopleas-vivendo-com-hivaids>. Acessado em: 24 de outubro de 2017.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília, DF: Editora MS, 2013.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a AIDS**. Brasília, 2015.

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde do homem**.

Brasília, DF, 2009. Disponível em: <
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/maio/21/CNSH-DOC-PNAISH---Principios-e-Diretrizes.pdf>>. Acesso em 14 de Novembro de 2018.

_____. 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. **Boletim Epidemiológico de Aids 2016**, 2016. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/boletim-epidemiologico-de-aids-2016>>. Acesso em 22 de Novembro de 2016.

_____. 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. **Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde/Ministério da Saúde**, Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Atenção em saúde mental nos serviços especializados em DST/Aids** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

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, Apr. 2001.

CAMARGO, L. A.; CAPITAO, C. G.; FILIPE, E. M. V. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. **Psico-USF**, Itatiba, v. 19, n. 2, p. 221-232, Aug. 2014

CARDOSO, G. C. P. **Representações sociais da soropositividade: um estudo a partir das práticas de adesão e tratamento**. 2002. 113f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 2002.

CASTELLANI, M. M. X.; MORETTO, M. L. T. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 24-43, dez. 2016

COELHO, R., DE, M., GERALDO, S., MOREIRA, M. F. Representações sociais e hiv/aids: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 3388-3405, 2015.

COLOMBRINI, M. R. C.; DELA COLETA, M. F.; LOPES, M. H. B. M. Fatores de risco para a não adesão ao tratamento com terapia antiretroviral altamente eficaz. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 490-495, Sept. 2008.

CONNELL, R. W.; MESSERSCHMIDT, J. W. Masculinidade hegemônica: repensando o conceito. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 241-282, 2013.

_____. **Masculinities**. Berkeley: University of California Press, 1995

COSTA, V.; FERNANDES, S. C. S. O que pensam os adolescentes sobre o amor e o sexo? Um estudo na perspectiva das representações sociais. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p. 391-401, Aug. 2012.

COSTA, R. G. Saúde e masculinidade: reflexões de uma perspectiva de gênero. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Belo Horizonte, v.20, n.1, p. 123-139, 2003.

COSTA-JUNIOR, F. M.; MAIA, A. C. B. Concepções de homens hospitalizados sobre a relação entre gênero e saúde. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 55-63, 2009.

COUTO, M. T. et al. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 33, p. 257-270, 2010

DA SILVA, P. L. N. et al. A Política de Atenção à Saúde do Homem no Brasil e os desafios da sua implantação: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem Global**, Murcia, n. 32, p. 414-443, 2013.

DE JESUS, G. J. et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, Mai, 2017.

FERREIRA, M. C. Desafios da política de atenção à saúde do homem: análise das barreiras enfrentadas para sua consolidação. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, v.4, n. 01, p. 1555-1569, 2013.

FIGUEIREDO, W. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 105-109, 2005.

FIOCRUZ. **O vírus da Aids 20 anos depois: A epidemia da Aids através do tempo**. 2017. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>. Acessado em 10 de novembro de 2017.

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, p.17-27, 2008.

_____ et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 388-394, Fev, 2011.

FURTADO, F. M. S. F. et al . Percepção de docentes de enfermagem sobre o cuidado: uma construção heideggeriana. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 74-80, June 2016a.

_____ et al. 30 anos depois: Representações Sociais acerca da Aids e práticas sexuais de residentes de cidades rurais. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.50, n.esp, p. 74-80, 2016b.

GABRICH, P. N. et al. Avaliação das medidas do comprimento peniano de crianças e adolescentes. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 5, p. 441-446, 2007.

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

_____ et al. A atenção básica à saúde do homem sob a ótica do usuário: um estudo qualitativo em três serviços do Rio de Janeiro. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4513-4521, 2011b.

_____ et al. As arranhaduras da masculinidade: uma discussão sobre o toque retal como medida de prevenção do câncer prostático. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1975-1984, 2008.

_____ et al. Os homens não vêm! Ausência e/ou invisibilidade masculina na atenção primária. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 983-992, 2011a.

_____. **Sexualidade masculina, gênero e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

_____; NASCIMENTO, E. F. A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 901-911, 2006.

GROSSI, M. P. **Masculinidades**: uma revisão teórica. Florianópolis: UFSC, 2004.

GUARESCHI, P. A ideologia: um terreno minado. **Psicologia Sociedade**. Belo Horizonte, v.8, n. 2, p.82-94; jul./dez., 1996.

GUERRA, V. M. et al. Concepções da masculinidade: suas associações com os valores e a honra. **Psicologia e Saber Social**, Rio de Janeiro, v. 4, n.1, p. 72-88, 2015.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, Supl. 1, p. 1497-1508, 2010.

_____. Representações Sociais Uma Abordagem Integradora Nas Áreas de Educação e Saúde. **Amazônica Revista de Psicopedagogia, Psicologia Escolar e Educação**, Humaitá, v. 1, n. 1. p. 149-170, 2008.

HAMANN, C., et al. Narrativas sobre risco e culpa entre usuários e usuárias de um serviço especializado em infecções por HIV: implicações para o cuidado em saúde sexual. **Saúde Soc.** São Paulo, v.26, n.3, p.651-663, 2017.

IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa nacional de saúde : 2013 : acesso e utilização dos serviços de saúde, acidentes e violências : Brasil, grandes regiões e unidades da federação**, Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

ITPC. International Treatment Preparedness Coalition. Ferramenta do Ativista. **Campanha para Monitoramento da Carga Viral de Rotina**, 2016. Disponível em: <<http://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2018/02/ITPC-RVLT-Toolkit-Portuguese.pdf>>. Acesso em 23 de Novembro de 2018.

JODELET, D. (org.) **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: Ed UERJ. 2001.

JOFFE, H. "Eu não', 'o meu grupo não": Representações sociais transculturais da Aids". In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1998, p. 297-322.

KERR L.R.F.S.; KENDALL C. **A pesquisa qualitativa em saúde**. Florianópolis, **Rev Rene**, v. 14, n. 6, p.1061-3, 2013.

KNAUTH, D. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS In: ALVES, P.C.; RABELO, M. C. orgs. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: 1998.

LUBEGA, M et. al. The effect of community support agents on retention of people living with HIV in pre-antiretroviral care – a randomized controlled trial in Eastern Uganda. **J Acquir Immune Defic Syndr**, Rockville Pike, v. 70, n. 2, p. e36-43, 2015.

MACHADO M.F.; RIBEIRO, M. A. T. Os discursos de homens jovens sobre o acesso aos serviços de saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu. v.16, n.41, p. 343-56, 2012.

MAKSUD, I.; FERNANDES, N. M., FILGUEIRAS, S. L. Tecnologias de Prevenção do HIV e desafios para os serviços de saúde. **Rev bras epidemiol**, São Paulo, v. 18 supl. 1: p.104-119, 2015.

MARTINS, A. M.; MALAMUT, B. S. Análise do discurso da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. **Saude soc.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 429-440, 2013.

MENDONCA, V. S.; ANDRADE, A. N. A Política Nacional de Saúde do Homem: necessidade ou ilusão? **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 10, n. 20, p. 215-226, 2010.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2014.

_____. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOREIRA, V.; BLOC, L.; ROCHA, M. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 554-571, ago. 2012.

_____.; MESQUITA, S.; MELO, A. K. A experiência de hospitalização vivida por pacientes com AIDS. **Bol. psicol**, São Paulo, v. 60, n. 133, p. 153-166, dez. 2010.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro, Vozes, 2003.

NASCIMENTO, V. F.; LEMES, A. G. Saúde do homem: sentimento de masculinidade comprometida. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Campinas. v.5, n. 01, p.80-90, 2014.

NEMES, M. I. B et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 207-212, 2009.

NÓBREGA, S. M. Sobre a Teoria das Representações Sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; JESUÍNO, J. C. (Org.). **Representações sociais**: teoria e prática. 2. ed. rev. e ampl. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2003. p. 51-80.

NUNES, L. M. S. Percepção dos profissionais do Serviço de assistência especializada (SAE) do município de Divinópolis acerca de adesão ao tratamento HIV/AIDS. **Revista Meditare**, Divinópolis, v. 6, p. 24-32, 2013.

OLIVEIRA, D. C.; MOREIRA, A. S. P (Orgs): **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. Goiânia. AB Editora, 2000.

_____, Análise de Conteúdo Temático Categorial: Uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-76, 2008.

OLIVEIRA, M. S. B. S. Representações sociais e sociedades: a contribuição de Serge Moscovici. **Revista Brasileira De Ciências Sociais**, São Paulo/SP, v. 19, n. 55, p. 180-186, jun., 2004.

PADOIN, S.M.M. et al. Fatores associados à não adesão ao tratamento antirretroviral em adultos acima de 50 anos que têm HIV/AIDS. **DST. J bras Doenças Sex Transm**, Niterói, v. 23, n. 4, p. 194 – 197, 2011.

PANARRA, B. A. C.S. et al. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. **Rev Cuid**. Santander, v. 8, n. 3, p. 1887-98, 2017.

PASCHOA, E. P. et al. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n, 1, p.32-40, Jan-Mar 2014

PEREIRA, C. C. A.; MACHADO, C. J.; RODRIGUES, R. N. Perfis de causas múltiplas de morte relacionadas ao HIV/AIDS nos municípios de São Paulo e Santos, Brasil, 2001. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p.645-655, mar, 2007

PINHEIRO, R.S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.7, n. 4, p.687-707, 2002.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 318-325, Aug. 1995.

PIRES AP. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: POUPART, J. et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Editora Vozes; 2008. p. 154-211.

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

_____.; GIR, E. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 44, n. 3, p.759-65, 2010.

RODRIGUES, J. F.; RIBEIRO, E. R. O homem e a mudança de pensamento em relação à sua saúde. **Caderno Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n.1, p.74-86, 2012

SÁ, C. P. **Núcleo Central das Representações Sociais**. Petrópolis/RJ: Vozes, 1996.

_____.; ARRUDA, A. O estudo das representações sociais no Brasil. **Revista de Ciências Humanas (Florianópolis)**, Florianópolis, v. espec, p. 11-31, 2000.

SAMJI H., et al. Closing the gap: increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. **PLoS One**; Toronto, v. 8, p.e81355. 2013.

SANTO, C. C. E.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C. A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais. **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra, v. 3, n. 10, p. 15-24, 2013.

SANTOS, M. F. S. Representação social e a relação indivíduo-sociedade. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 3, p. 133-142, dez. 1994.

SANTOS, W.J. et al. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte - MG. **Rev. bras. Enferm**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1028 – 37, 2011.

SCHRAIBER, L. B. et al. Necessidades de saúde e masculinidades: atenção primária no cuidado aos homens. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 961-970, 2010.

SCOTT, J. W. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, 1990.

SENA, E. A.; FREITAS, C. H. S. M.; PONTES, A. L. S. O Papel do Nutricionista na Atenção aos Portadores do HIV/AIDS no Sistema Penitenciário Brasileiro: uma Revisão da Literatura. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. João Pessoa, v. 18, Supl. 2, p. 169-178, 2014

SEPARAVICH, M. A.; CANESQUI, A. M. Saúde do homem e masculinidades na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: uma revisão bibliográfica. **Saude soc.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 415-428, 2013.

SILVA, C. R., GOBBI, B. C., SIMÃO, A. A. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: Descrição e aplicação do método. **Organizações Rurais Agroindustriais**, Lavras, v. 7, n.1, p.70-81, 2005.

SILVA, I. J. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009.

SILVA, P. A. S. et al. A saúde do homem na visão dos enfermeiros de uma unidade básica de saúde. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 561-568, 2012.

SILVA, S. G. Masculinidade na história: a construção cultural da diferença entre os sexos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 20, n. 3, p. 8-15, 2000.

SOUSA, A. R. Homens nos serviços de atenção básica à saúde: repercussões da construção social das masculinidades. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 3, p. 1-10, 2016.

SPINK, M. J. P. O estudo empírico das representações sociais. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 85-108.

TRIGUEIRO, D. R. S. G. et al. AIDS and jail: social representations of women in freedom deprivation situations. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 554-561, Aug. 2016

TURA L.F.R. **A aids: repensando a prevenção**. In: Tura LFR, Moreira ASP. Saúde e representações sociais. João Pessoa: Ed. UFPB; 2005. p. 167-90.

UNAIDS, Brasil: 90-90-90: **Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS**. 2015. Disponível em: < https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf>. Acessos em 22 de Novembro de 2018.

VALEI, E. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 106-13, 2011.

VIANA, N. **Senso Comum, representações sociais e representações cotidianas**. Bauru/SP : EDUSC, 2008.

9. ANEXOS

9.1 Termo de Anuência - Manifesta LGBT



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado “AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SOROPOSITIVIDADE PARA HIV E SUA RELAÇÃO COM A ADESÃO AO TRATAMENTO”, coordenado pela pesquisadora Tirza Almeida da Silva, desenvolvido em conjunto com a orientadora Prof.^a Dr.^a Denise Machado Duran Gutierrez do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas – UFAM, o qual terá o apoio deste coletivo.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial as Resoluções 466/2012 e 510/2016 do CNS. Este coletivo está ciente de suas responsabilidades como coletivo coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança, sigilo e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados.

Manaus, 15 de janeiro de 2018.

Gabriel Mota

Integrante fundador e Presidente no Manifesta LGBT+

9.2 Roteiro de Entrevista



ROTEIRO DE ENTREVISTA

Qual sua idade?

Qual seu nível de escolaridade?

Qual sua profissão/ocupação?

Qual sua religião?

Qual sua renda pessoal?

Raça/etnia

1. Quando eu falo a palavra soropositivo para você, o que lhe vem à cabeça?
2. Quando foi que você soube do diagnóstico de HIV?
3. Como é que se fica soropositivo?
4. Porque as pessoas ficam soropositivas?
5. Qualquer um pode ficar soropositivo?
6. Como é que foi saber, se conhecer soropositivo?
7. Quando você soube, você compartilhou isso com alguém de sua família ou alguém mais próximo?
8. Quem sabe? Colegas de trabalho? Amigos? Namorado(a)?
9. Como é ser soropositivo?
10. O que mais preocupa você em relação a ser soropositivo?
11. Você sente que a sua vida mudou muito depois que você soube que tinha o HIV?
12. O que foi que mudou?
13. Como era antes?
14. O que você acha que um soropositivo deve fazer para se cuidar?
15. Neste momento, você está tomando os ARV? Quais?
Caso não esteja tomando os ARV: Desde quando parou? Depois de quanto tempo de tratamento? Aconteceu alguma coisa que fez você parar o tratamento? Como é que você ficou depois que parou o tratamento?
16. Desde quando você faz o tratamento?
17. Em relação ao tratamento antirretroviral (TARV), o que você acha do mesmo?
18. Em algum momento parou o tratamento? Quando? Porque? Por quanto tempo?
Porque voltou a tomar os remédios?
19. Você toma os remédios no trabalho? Quando sai para passear?
20. Você sabe porque tem que fazer o tratamento com os ARV?
21. O que o tratamento faz com a soropositividade?
22. Você conversa sobre o tratamento com seu médico?
23. Se você fosse comparar a sua vida antes e depois do tratamento ARV, o que você diria?
24. Quem é soropositivo pode se curar?



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Convidamos você a participar da pesquisa *AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SOROPOSITIVIDADE E SUA RELAÇÃO COM A ADESÃO OU NÃO-ADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL (TARV)*, sob a responsabilidade do pesquisadora Tirza Almeida da Silva, o qual pode ser contatado no endereço Av. Gen. Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 3000 - Coroado I - Campus Universitário - Senador Arthur Virgílio Filho - Setor Sul, Bloco X, pelos telefones: (92) 3305-4127 ou (92) 98446-0131 ou ainda pelo e-mail: tirza_almeida@hotmail.com; e da Prof.^a Dr.^a Denise Machado Duran Gutierrez, a qual pode ser contatada no endereço Av. André Araújo, 2.936 - Petrópolis, telefone: (92) 99984-7127 ou pelo e-mail: dmdgutie@uol.com.br. Com essa pesquisa pretendemos compreender as representações sociais da soropositividade e sua relação com a adesão ou não-adesão ao tratamento antirretroviral (TARV). E ainda analisar os objetos discursivos dos relatos acerca da soropositividade; descrever as significações atribuídas às implicações subjetivas que implicam na adesão ao tratamento; e ainda caracterizar a relação do sujeito com sua condição de soropositividade e com seu tratamento.

Contudo, como toda pesquisa envolve riscos, esclarecemos que, caso o (a) senhor (a) venha a sentir qualquer tipo de desconforto e, devido a isso, deseje um atendimento especializado, garantimos seu encaminhamento a serviços especializados de atendimento psicológico para devido acompanhamento junto ao serviço de saúde mais próximo de sua residência ou ao Centro de Serviço de Psicologia Aplicada da Universidade Federal do Amazonas, localizado Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 6200, Coroado I, Campus Universitário Senador Arthur Virgílio Filho, Setor Sul, Bloco X, CEP 69077-000, Manaus, AM.

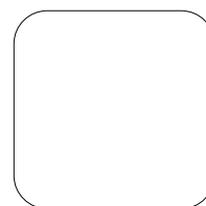
Como benefícios dessa pesquisa você estará contribuindo para o desenvolvimento **científico** na área, ajudando a melhorar políticas públicas de adesão ao tratamento e sujeitos que

enfrentaram o mesmo tipo de vivência que você. Ademais será uma oportunidade para que você expresse livremente tudo o que sentiu e vivenciou em um ambiente de respeito, sigilo e segurança. Se depois de consentir em sua participação você quiser desistir, tem todo o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em **qualquer fase da pesquisa**, seja antes ou depois da entrevista, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. Destacamos que você não terá nenhuma despesa e, também, não receberá nenhuma remuneração pela sua participação. Qualquer prejuízo material resultante da pesquisa e sua situação de entrevista serão indenizados pelo pesquisador integralmente.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas não se preocupe, pois sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus/AM, telefone: 3305-1181, Ramal 2004, e-mail: cep.ufam@gmail.com.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que a pesquisadora quer fazer e o motivo pelo qual precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar da pesquisa, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.



Assinatura do participante

Impressão Dactiloscópica

Data: ___/___/___

Assinatura da orientadora

Assinatura da pesquisadora

9.6 Termo de Anuência do CSPA – UFAM



TERMO DE ANUÊNCIA DO CSPA

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo o atendimento psicológico, caso necessário, dos participantes da pesquisa intitulada "AS REPRESENTAÇÃO SOCIAIS DA SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E SUA RELAÇÃO COM A ADESÃO AO TRATAMENTO", sob a orientação da Professora Doutora Denise Machado Duran Gutierrez, a ser desenvolvida pela mestranda Tirza Almeida da Silva. Projeto vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, o qual terá o apoio deste Centro de Serviço de Psicologia Aplicada (CSPA).

Manaus, 10 de janeiro de 2018.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA - C.S.P.A
Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas
.....
Rebeca Pevas
SIAPE: 2127355
Vice-Coordenadora

Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas
Psicóloga responsável