

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Rafael Cerqueira Pinheiro

**A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO CUIDADO:
as carreiras clínicas de usuários vinculados a uma instituição de tratamento para
HIV/Aids**

Belo Horizonte
2023

Rafael Cerqueira Pinheiro

**A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO CUIDADO:
As carreiras clínicas de usuários vinculados a uma instituição para tratamento de
HIV/Aids**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Sociologia.

Área de concentração: Sociologia das Desigualdades e da Estratificação.

Orientadora: Dra. Yumi Garcia dos Santos

Co-orientador: Dr. Dimitri Fazito de Almeida Rezende

Belo Horizonte
2023

301 Pinheiro, Rafael Cerqueira.
P654c A construção social do cuidado [manuscrito] : as carreiras
2021 clínicas de usuários vinculados a uma instituição de tratamento
para HIV/Aids / Rafael Cerqueira Pinheiro. - 2023.
246 f.
Orientadora: Yumi Garcia dos Santos.
Coorientador: Dimitri Fazito de Almeida Rezende.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais,
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
Inclui bibliografia.

1.Sociologia – Teses. 2. HIV (Virus) - Teses. 3.Cuidados -
Teses. 4. Relações de gênero – Teses. 4. Estigma (Psicologia
social) - Teses. I. Santos, Yumi Garcia dos. II. Rezende, Dimitri
Fazito de Almeida. III. Federal de Minas Gerais. Faculdade de
Filosofia e Ciências Humanas. IV .Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

ATA DE DEFESA DE TESE

Aos 28 (vinte e oito) dias do mês de julho de 2023 (dois mil e vinte e três), reuniu-se a Banca Examinadora de Defesa de Tese de Doutorado do discente **Rafael Cerqueira Pinheiro**, intitulada: "**A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO CUIDADO: as carreiras clínicas de usuários vinculados a uma instituição de tratamento para HIV/Aids**". A banca foi composta pelos (as) professores (as) doutores (as): **Yumi Garcia dos Santos** (Orientadora - DSO/UFMG), **Dimitri Fazito de Almeida Rezende** (Co-orientador - DSO/UFMG), **Nina Gabriela Moreira B Rosas de Castro** (DSO/UFMG), **Mônica Lourdes Franch Gutiérrez** (UFPB) e **Ivia Maria Jardim Maksud** (FIOCRUZ). Procedeu-se a arguição, finda a qual os membros da Banca Examinadora reuniram-se para deliberar, decidindo por unanimidade pela:

Aprovação da Defesa (x)

Reprovação da Defesa ()

Belo Horizonte, 28 de julho de 2023.



Documento assinado eletronicamente por **Nina Gabriela Moreira Braga Rosas de Castro, Coordenador(a) de curso de pós-graduação**, em 26/07/2023, às 12:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Yumi Garcia dos Santos, Professora do Magistério Superior**, em 28/07/2023, às 17:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Dimitri Fazito de Almeida Rezende, Chefe de departamento**, em 28/07/2023, às 20:18, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ivia Maria Jardim Maksud, Usuário Externo**, em 31/07/2023, às 12:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Mônica Lourdes Franch Gutiérrez, Usuário Externo**, em 07/08/2023, às 16:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2444069** e o código CRC **2BB88105**.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS - UFMG
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - FAFICH
Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Tese intitulada A Construção Social do Cuidado: as carreiras clínicas de usuários vinculados a uma instituição de tratamento para HIV/Aids, de autoria de Rafael Cerqueira Pinheiro, submetida à banca examinadora, designada pelo Colegiado do aprovada Programa de Pós-Graduação em Sociologia, como requisito para obtenção do grau de doutor em Sociologia, área de concentração: Sociologia das desigualdades e da estratificação

Aprovada em 28 de julho de 2023, pela banca constituída pelos membros:

Profa. Dra. Yumi Garcia dos Santos (orientadora)
PPGS-UFMG

Prof. Dr. Dimitri Fazito de Almeida Rezende (co-orientador)
PPGS-UFMG

Profa. Dra. Nina Gabriela Moreira Braga Rosas de Castro (membro interno)
PPGS- UFMG

Profa. Dra. Ívia Maksud (membro externo)
IFF/ Fiocruz

Profa. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez (membro externo)
UFPB

Belo Horizonte, 28 de julho de 2023 .

DEDICATÓRIA

À Eliene e Heron, por terem me ensinado sobre ética e amor.

Às 1.088.536 pessoas vivendo com HIV e aids no Brasil; que possamos reconstruir uma resposta à essa epidemia calçada na justiça social, nos Direitos Humanos e na solidariedade.

AGRADECIMENTOS

Esta tese é o resultado de um trabalho incansável que contou com a colaboração de muitas pessoas que, de diversas maneiras, contribuíram para a sua construção. Eu sou profundamente grato a essas pessoas, e tantas outras que, direta e indiretamente, possibilitaram que eu chegasse ao final deste trabalho.

Agradeço à minha orientadora, Yumi Garcia dos Santos, pela amizade e o aprendizado nesses anos de caminhada juntos.

Ao meu co-orientador, Dimitri Fazito, pelo reconhecimento e confiança na minha capacidade.

À professora Nina Rosas, pela disponibilidade a participar da banca e pela confiança no meu trabalho.

À professora Ívia Maksud, pela participação na banca de qualificação e de defesa e por ser um exemplo de cientista social no campo da aids.

À professora Mônica Franch, pelo exemplo de pesquisadora, e colegas do “Falando sobre aids” da UFPB, pelo acolhimento, carinho e confiança no meu trabalho.

À minha mãe, Eliene, pelo amor e por ter me ensinado a valorizar a educação.

Ao meu pai, Heron, pelo amor ao longo da vida.

Ao Regis, pelo companheirismo e pela escuta das angústias que fizeram parte da minha caminhada.

À Simone Mestre, por ser a amiga que a pós-graduação me deu de presente para a vida. Pelas risadas, choros e fofocas compartilhadas ao longo dessa caminhada.

Ao Francisco Rocha, por tantos anos de amizade e pelo suporte afetivo e emocional.

Ao meu terapeuta Glauco Batista, pelo profissionalismo e por ter me ensinado a acreditar em mim quando tudo era muito turvo.

Ao Bruno Fonti, pela amizade, pelas risadas e pelo benefício das passagens aéreas.

Ao João Andrade, pelas conversas e debates maravilhosos e por me ver quando eu ainda pouco me via.

À Renata Pacheco e Daiane Fonseca, da secretaria do PPGS UFMG, pelo profissionalismo e pelas orientações quanto às questões burocráticas.

À Érica Dumont, por ter sido a ponte que proporcionou a realização desse trabalho.

Ao Mateus Westin, pela confiança e pelos caminhos abertos.

À Zakia Ismail, pela amizade que o curso de Ciências Sociais me deu, por acreditar no meu trabalho.

À Iara Terra, pela ajuda nos afazeres domésticos e pelo ombro amigo nas horas de angústia.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de estudos (2018-2022) que possibilitou o sustento financeiro para a realização da tese.

À equipe do LMI – SAGEMM, pelos momentos de reflexão e aprendizado coletivo.

À Sara, Kildara, Sofia, Simone, Joaquim, Carlos, Gustavo, Riobaldo, Luciano, Caíque, Paulo, pela coragem e confiança depositada em mim e no meu trabalho; sou muito grato!

À Laura, Morgana, Geraldo, Maria, Paula, Sabrina, Tomás, pelo tempo, dedicação e acolhimento do meu trabalho; o SUS é um sistema maravilhoso graças a profissionais como vocês!

À Comissão de Aids da Coordenadoria de Saúde Sexual da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, pelo espaço de construção de saberes e pela oportunidade de fazer parte desse coletivo.

“I’m not afraid to be associated with people who are HIV-positive, and I am not afraid to love people who are HIV-positive. Because their ordeal is more important than mine, because their courage is larger than mine, because what they’re facing is real. And if we can learn to deal with real, and our fears, then I’m hopeful that we can conquer this disease.”

Madonna, na premiação da The Foundation for AIDS Research (AmFAR), no ano de 1991

RESUMO

O cuidado relacionado ao HIV/Aids é a condição possível de se tornar a doença clinicamente crônica. O contexto atual, quando a aids chega à sua quinta década, sob os escombros da COVID-19, é marcado pela ênfase à biomedicina como parâmetro das respostas à epidemia nos níveis global e local, o que torna o problema de grande relevância para a área da Sociologia. Longe de ser um conceito fechado, o cuidado relacionado ao HIV/Aids impõe desafios de compreensão em uma perspectiva sociológica: em que ele consiste e o que o torna possível para usuários vinculados a uma instituição de tratamento? A partir da realidade do município de Belo Horizonte, esta tese respondeu à pergunta que orientou a investigação aqui apresentada sobre o cuidado como uma construção social realizada por indivíduos institucionalizados e em tratamento. A pesquisa foi realizada por trabalho de campo de cunho qualitativo, e a coleta de dados por meio de observação participante e entrevistas biográficas com usuários e alguns profissionais de saúde de uma instituição de referência e tratamento para a doença. O cuidado foi tomado como uma ação que possui três dimensões interligadas: programática, social e subjetiva. As clivagens sociais, sobretudo de gênero, classe social, geração e sexualidade, mostraram-se nesta pesquisa de grande proeminência e influentes na construção da resposta à pergunta de origem da investigação. As relações sociais de gênero, tão importantes para se compreender as diferenças nos indicadores clínicos de monitoramento da política de HIV/Aids no Brasil, impactam de maneiras distintas usuárias e usuários ao longo do seguimento clínico dado que essas relações configuram contextos estruturais de desigualdade e vulnerabilidade que inibem a possibilidade desses usuários construírem uma relação de cuidado consigo para a doença. A conclusão chegada foi que o cuidado relacionado ao HIV/Aids, nesta pesquisa, é tomado nos termos sociológicos como um atributo de relações sociais tecidas por usuários a partir da construção de uma carreira clínica no serviço de saúde.

PALAVRAS CHAVE: CUIDADO, HIV/AIDS, USUÁRIOS, SOCIOLOGIA, INSTITUIÇÃO

ABSTRACT

When it comes to HIV/AIDS treatment, *care* is a tool for turning an acute illness into chronic disease. Currently, after initial COVID-19 infection, aids is in the fifth decade. However, the biomedicine area has been emphasized concentrating on its strengths in supporting the critical epidemic scene of HIV/AIDS. This information is relevant for this paper once it studies people in interaction with one another. After knowing that the *care* is related to HIV/AIDS treatment in a sociological way, the central question appears: what *care* means in this context, and how can it be explored in the treatment of patients in a medical institution? This study was carried out in the city of Belo Horizonte, where it was possible to investigate the social construction of care. This research uses qualitative research synthesis to build an actionable knowledge base. Collecting data through observation; besides interviewing medical patients, and some health professionals who work at the huge medical institute in Belo Horizonte efforts to confirm that. There are three principles to support *care*: programmatic forms, social studies, and subjective ways. In this paper, it has been shown gender aspects, social classes, race, generation, and sexuality. For instance, the effects of gender on the social dynamics impacts medical patients in different ways in Brazil. It is evidence that gender relations may affect clinical social processes, and consequently as they build a relationship of care with themselves during the treatment period. Therefore, after examining HIV/AIDS-related care, this paper reviews that the social relations between those medical patients with HIV/AIDS helps them during all the clinical process.

KEYWORDS: CARE, HIV/AIDS, MEDICAL PATIENTS, SOCIOLOGY, MEDICAL INSTITUTE.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Sentidos do acolhimento.....	92
Figura 2 - Formal versus informal.....	94
Figura 3 - Trajetórias biográficas.....	138
Figura 4 - Cascata de cuidado contínuo pelo Ministério da Saúde	143
Figura 5 - Trajetórias clínicas	144
Figura 6 - O cuidado com HIV	213

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Profissionais de saúde entrevistados.....	75
Tabela 2- Mulheres entrevistadas	96
Tabela 3- Homens entrevistados.....	108
Tabela 4- Primeira geração servidores públicos	172
Tabela 5- Primeira geração usuários homens	173

LISTA DE ABREVIATURAS

APROSMIG: Associação de Prostitutas de Minas Gerais

ADT: Assistência Domiciliar Terapêutica

AIDS: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

AZT: Zidovudina

CNS: Conselho Nacional de Saúde

COEP: Comitê de Ética e Pesquisa

CONEP: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

COVID-19: *Corona Vírus Disease* 2019

CTA: Centro de Testagem e Aconselhamento

CTR: Centro de Treinamento e Referência

EMATER: Empresa de Assistência Técnica e Extensão Rural

FHEMIG: Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais

HIV: Vírus da Imunodeficiência Humana

IST: Infecção Sexualmente Transmissível

MS: Ministério da Saúde

ODM: Objetivos do Desenvolvimento do Milênio

ONG: Organização Não-Governamental

ONU: Organização das Nações Unidas

OPAS: Organização Pan-americana de Saúde

PBH: Prefeitura de Belo Horizonte

PEP: Profilaxia Pós-Exposição

PREP: Profilaxia pré-exposição

PSD: Partido Social Democrático

PT: Partido dos Trabalhadores

PVHA: Pessoas Vivendo com HIV e aids

SAE: Serviço de Atendimento Especializado

SARS-COV-2: *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2*

SES: Secretaria Estadual de Saúde

SMSA: Secretaria Municipal de Saúde

SUS: Sistema Único de Saúde

TARV: Terapia Antirretroviral

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS: Unidade Básica de Saúde

UDM: Unidade Dispensadora de medicamento

UFMG: Universidade Federal de Minas Gerais

UNAIDS: Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

SUMÁRIO

Parte 1 – O Percurso metodológico	18
1. Introdução: um sociólogo pesquisando HIV	18
1.2 - A construção do problema de pesquisa	23
1.3 - A discussão sociológica sobre o cuidado	28
1.4 – A discussão sobre o cuidado tratada nesta tese	30
1.5 - O ponto de partida	38
1.6 - O cenário epidemiológico no município de Belo Horizonte	41
2. A Pesquisa: aspectos metodológicos	44
2.1.A emergência de outra epidemia	44
2.2 - A construção da pergunta de pesquisa	47
2.4 - O Comitê de Ética e Pesquisa (COEP)	53
2.5 - A entrada em campo	55
2.6 - A Instituição Esperança	57
2.7 - O período precedente à COVID-19	59
2.8 - O Trabalho de campo em tempos de emergências	62
2.9 - A observação participante nas consultas e as entrevistas	66
3. A pesquisa: as trajetórias biográficas	71
3.1 - As biografias na pesquisa sociológica	71
3.2 - Apresentação das Entrevistas - profissionais de saúde	75
3.3 - As usuárias entrevistadas: relatos biográficos e observações de campo de mulheres que vivem com HIV	95
3.3.1 - Relatos das entrevistadas	96
3.4 - Os usuários entrevistados: relatos biográficos e observações de campo de homens que vivem com HIV	107
3.4.1 - Relatos dos entrevistados	108
Parte 2 – Apresentação dos dados e discussão teórica	133
4. - Apresentação das categorias	134
4.2 - Categoria Trajetórias Biográficas	137
4.2.1 - Violência	139
4.2.2 - Parentalidade	141
4.3 - Categoria Trajetórias Clínicas	143
4.3.1 - Condição de infecção	146
4.3.2 - Diagnóstico	148
4.3.3 - Revelação do diagnóstico	149

4.3.4 - Relação com a rede pública de saúde.....	151
4.3.5 - Inserção	152
4.3.6 - Seguimento clínico.....	155
4.3.7 - Relação com médico	157
4.3.8 - Medicação	161
4.3.9 - Estigma/Discriminação	163
5 - A construção do Cuidado	167
5.1 - O conceito de carreira	168
5.2 - O problema das gerações.....	171
5.2.1 - O problema geracional e os profissionais de saúde.....	172
5.2.2 - O problema geracional e os usuários	173
5.3 - A construção social do cuidado: estigma e discriminação	180
5.3.1 - Estigma e discriminação e relações sociais de gênero	185
5. - As carreiras clínicas.....	191
5.4.1 - As carreiras clínicas: testagem	191
5.4.2 - As carreiras clínicas: o acolhimento.....	193
5.4.3 - As carreiras clínicas: a relação com o médico.....	199
5.5 - A construção social do cuidado: sofrimento mental.....	201
6. A construção social do cuidado com HIV	206
7. Conclusão.....	223
APÊNDICE A – TCLE USUÁRIOS	237
APÊNDICE B – TCLE PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	239
APÊNDICE C - Roteiro de Entrevista – Profissionais de Saúde	240
APÊNDICE D - Roteiro de Entrevista – Usuários	241
ANEXO 1 – PARECER COEP	242

Parte 1 – O Percorso metodológico

1. Introdução: um sociólogo pesquisando HIV

Esta tese se originou de uma profunda inquietação, que assumiu contornos de um problema de investigação sociológica, a respeito do cuidado relacionado às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) no contexto de biomedicalização da epidemia. O problema desta pesquisa surgiu da reflexão sobre as mudanças biotecnológicas no campo do HIV/Aids, nas últimas décadas, o desenvolvimento de novos regimes terapêuticos e, com essa nova possibilidade, a transformação da aids de uma doença de quadro agudo para a condição crônica. A proposta desta pesquisa é compreender os processos sociais que desencadeiam práticas de cuidado e, em uma perspectiva sociológica, compreender como a aids¹ se torna uma doença de condição crônica para aqueles que vivem com a doença. O momento para essas reflexões é bastante oportuno, quando a epidemia de HIV/Aids chega a sua quarta década.

A pesquisa aqui apresentada foi realizada durante a deflagração de outra crise sanitária global, talvez a primeira pandemia do atual milênio, a provocada pelo vírus SARS-COV-2, a COVID-19. A confluência entre as duas grandes pandemias, sendo uma existente há quarenta anos e outra emergente há apenas três anos, levou-me a indagar, ao longo do trabalho de pesquisa, sobre os processos sociais desencadeados por, e através de, fenômenos sanitários. A situação crítica da pandemia de COVID-19 se revela, no momento de escrita deste texto, nos mais de 700 mil óbitos registrados no Brasil decorrentes da doença, desde a sua eclosão em março de 2020.

Pandemias são epidemias que se disseminam generalizadamente e que não são circunscritas a um determinado território. Na introdução do livro “The Anthropology of Epidemics” (2019), os autores Keck, Kelly e Lynteris pontuam que epidemias levantam a questão sobre como, e através de quais mecanismos, podemos viver coletivamente. A própria possibilidade de ordem social é comprometida diante do risco representado por uma doença que adquire caráter pandêmico. Questões de vigilância, controle e catástrofe vêm à tona como respostas aos riscos emergidos por crises sanitárias, como observamos recentemente com a crise provocada pela pandemia de COVID-19. Essa questão se insere não apenas nos impactos sociais provocados pelas mais diversas epidemias (e certamente

¹ Considero a palavra aids substantivada e, portanto, o seu uso neste trabalho dar-se-á com inicial minúscula.

são vários), mas, também, na ruptura que elas provocam no tecido social, como “eventos críticos” (Daas, 1995).

O sociólogo Norbert Elias (1994) se referiu ao imaginário de uma invasão alienígena ao discorrer sobre a criação de um sentimento coletivo diante de uma provável ameaça externa: “Mas a abolição das guerras entre os subgrupos humanos e a geração de um sentimento do nós em toda a humanidade seriam indubitavelmente mais fáceis se ela fosse ameaçada de aniquilação por uma espécie alienígena” (p.187). A ameaça provocada por um agente externo (que pode ser comparada a um vírus) e representada por um corpo estranho que deve ser combatido e exterminado seria, na perspectiva do autor, um fator que geraria mais coesão social, o que alteraria o equilíbrio da *balança nós-eu*, ou seja, o nível de integração social no nível dos indivíduos. No entanto, o que se observou durante a crise da COVID-19, em paralelo com a crise provocada pela epidemia de HIV/Aids, foi que esses eventos se inserem e se reproduzem na estrutura, também em suas diversas formas de desigualdade.

O argumento aqui apresentado se sustenta na concepção de epidemias como fenômenos sociais. Susan Sontag (1988) discorreu a respeito da utilização das metáforas militares como modelos de explicação de doenças, como demonstrado na emergência da aids na década de 1980. As narrativas acerca das epidemias como eventos críticos que ameaçam e dão vazão à doença particularmente temida como um agente externo, um outro alienígena, sustentam narrativas ficcionais e influenciam os modos como construímos conhecimento acerca desses eventos. Albert Camus e Karel Čapek escreveram romances sobre epidemias que assolavam comunidades inteiras na primeira metade do século XX, e a literatura é pródiga nas representações de epidemias como pestes. A visão do inimigo invasor capaz de entrar em batalha pelo controle de um determinado território também fomentou campanhas sanitárias na Itália do início do século passado (Sontag, 1988). Diante da possibilidade de uma ameaça estranha, os laços sociais rearranjam-se e coloca em suspenso a própria capacidade de ordem.

O pensamento médico moderno se inicia quando a metáfora militar de uso generalizado passa a ser mais específica, com o advento proporcionado pelo desenvolvimento da patologia celular de Virchow e a compreensão mais aguda do fato de que doenças são provocadas por microrganismos. O pensamento médico como metáforas, para Sontag (1988), baseia-se na analogia do corpo como uma fábrica, sendo a doença uma invasão provocada por um exército desconhecido. A gravidade representada por uma

crise sanitária pode ser comparada, pela associação simbólica, ao cenário da guerra, em que todos os esforços são superlativos e nenhum sacrifício é considerado excessivo. Foi desse modo que a ação do Poder Público na cidade de Belo Horizonte, onde resido e a pesquisa foi realizada, tomou forma em resposta à crise provocada pela pandemia do coronavírus: uma guerra na qual a batalha é travada contra um inimigo externo, invisível, mortal que demandou sacrifícios maiores à população.

A emergência da epidemia de HIV/Aids no início da década de 1980 engajou as Ciências Sociais, e a Sociologia em particular, na investigação sobre a relação imbricada entre epidemia e sociedade. As relações de gênero, classe, raça, geração e nacionalidade foram alguns dos elementos estruturais capazes de explicar a redefinição dos contornos epidemiológicos ao longo do tempo e revelaram como fenômenos sanitários também são inscritos, e se reproduzem, no corpo social.

É no contexto de pandemia que esta tese foi construída. Se relato essas questões diante de uma situação que se mostrou incontornável, e que envolveu todos os aspectos da vida coletiva e que tangeu, diretamente, a própria pesquisa, é porque também me coloco na condição de um observador vulnerável (Behar, 1996). A vulnerabilidade expressada neste texto, cuja concepção tomo de empréstimo à autora, decorre do cenário de contingência dado pela crise, pela convivência com as incertezas e os riscos em um contexto que demandou aprendizado constante sobre viver em condições de crise. Ademais, a minha vulnerabilidade também está relacionada com o conhecimento construído a partir de uma situação particular, a crise epidemiológica que impactou diretamente a realização deste trabalho. A situação calamitosa imposta pela epidemia de COVID-19 atingiu a todos e, particularmente, levou-me ao aperfeiçoamento de técnicas de entrevista pouco conhecidas por mim e a me colocar em campo imbuído de um receio constante de como pesquisar em meio ao risco; compartilho essas aflições com os/as colegas que, como eu, também realizaram as suas respectivas pesquisas em meio à crise.

A posição vulnerável não é nova no processo de produção de conhecimento nas Ciências Sociais. As situações de incertezas e os riscos são características do trabalho de campo de diversos cientistas sociais, principalmente os que atuam com questões socialmente delicadas, como violência, guerras e conflitos étnicos. Para Behar (1996), o exercício de escrever de forma vulnerável requer tanta habilidade, nuance e vontade de seguir através de todas as ramificações de uma ideia complexa quanto a escrever de outra forma. No entanto, o que seria o “normal” se não as contingências que conformam o

cotidiano em que vivemos e, no qual, atuamos e agimos? Eu não me recordo de vivenciar uma situação semelhante a que descrevi sobre o estado de calamidade decretado na cidade². Teorizar e escrever sobre essa situação enquanto a vivo significa colocar as minhas categorias, e a própria linguagem, à beira de um “abismo”. Para não cair neste abismo, assumo a minha condição vulnerável.

A pandemia de COVID-19 e a epidemia de HIV/Aids possuem alguns paralelos que lhes permitem comparações: a emergência e o uso da categoria *grupos de risco*; o desenvolvimento de novas formas de proteção e a conseqüente mudança provocada nas interações sociais; o agente etiológico viral. No entanto, se atualmente contamos com uma vacina para a COVID-19, o HIV e a aids permanecem como doenças ainda sem vacina nem cura definitiva e, portanto, demandam cuidados constantes por um período indeterminado de tempo.

Desse modo, é dentro do espectro das doenças de condições crônicas que esta tese pretende tratar o HIV e a aids; melhor dizendo, o trabalho aqui apresentado pretende compreender e analisar de que maneira o HIV/Aids se torna uma doença crônica na perspectiva das pessoas que vivem com a doença. A cronicidade de aids, e as condições sociais que a tornam possível na perspectiva de usuários/as em tratamento pelo sistema público de saúde, é o fenômeno social tratado nesta pesquisa.

A respeito do HIV/Aids, algumas sentenças propagadas no senso comum são tomadas como fatos incontestáveis: “a aids é uma doença que não mata mais hoje em dia”; “é possível ter uma vida absolutamente normal com HIV, basta tomar os remédios”; “a aids mata menos do que muitas outras doenças mais comuns”. Os avanços tecnocientíficos observados nas últimas décadas, a partir do advento da terapia antirretroviral no ano de 1996, mudou significativamente os rumos da epidemia e as expectativas, possibilidades e a qualidade de vida daqueles que vivem com HIV. Essas sentenças possuem fundamento na realidade objetiva ao tratar o HIV e a aids como doenças de condições crônicas e possíveis de serem manejadas, elementos que destoam bastante das possibilidades clínicas existentes décadas atrás, quando um diagnóstico positivo para o

2 Oficialmente, a cidade de Belo Horizonte teve o estado de calamidade pública decretado no dia 20 de abril de 2020, expresso no decreto municipal nº17.334 da data. Para saber mais, ver <http://portal6.pbh.gov.br/dom/iniciaEdicao.do?method=DetalheArtigo&pk=1228038>

HIV, em muitos casos, representava uma sentença de morte. Além da dimensão biomédica, a cronicidade da aids possui as dimensões sociais.

As doenças de condição crônica possuem algumas características que as definem como tal: são consideradas doenças de longa duração, demandam vigilância constante e a incorporação, pelos doentes, de um determinado regime de tratamento, além de acompanhamento clínico por um período indeterminado de tempo. Desse modo, em que medida HIV/Aids se distingue das outras doenças de condição crônica? A resposta inicial é pelo estigma. Dado esse caráter da doença, que se mostrou presente nos dados coletados, uma discussão mais detida sobre os seus aspectos sociológicos receberá o devido tratamento neste trabalho³.

Com o advento da terapia antirretroviral (TARV), uma mudança significativa nas respostas sociais e programáticas à epidemia de HIV/aids passou a ocorrer. A possibilidade de controle epidemiológico e a esperança de transformação da aids em uma doença de quadro clínico controlável representaram uma mudança significativa de uma “crônica de uma morte anunciada” para a possibilidade de uma vida com HIV/Aids. No plano estrutural, no Brasil, a terapia antirretroviral (TARV) foi implementada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em 1996, sendo o Brasil um dos primeiros países em desenvolvimento a oferecer a medicação à sua população por meio de um sistema público de saúde. Este fator coloca em relevância o SUS no contexto programático e institucional para a compreensão do cuidado com HIV/Aids.

Com a possibilidade de controle da epidemia, a erradicação da aids passou a ser esperada. O enfrentamento à aids passou a ocupar novos espaços na agenda global, dentro de um planejamento estratégico que envolveu países, instituições governamentais e supranacionais. A TARV representou a possibilidade de mudança e o mecanismo através do qual as respostas programáticas à epidemia passariam a se centrar. Houve, então, o que foi denominado por alguns cientistas sociais, (Sangaramoorthy, 2018; Parker, Kenworthy, Thomann, 2017) a biomedicalização da epidemia: o triunfalismo biomédico como precursor das ações e respostas à epidemia de HIV/Aids. As origens dessa transformação remontam à entrada da aids na agenda internacional no final da

3 A vacinação para a COVID-19, iniciada no dia 17 de janeiro de 2020, deixou patente a estigmatização dos doentes crônicos, uma das categorias aptas para receber a vacina antes do público geral. A reportagem do jornal Folha de São Paulo, do dia 05 de junho de 2021, discorre sobre os efeitos do estigma nessa população no contexto da vacinação para a COVID-19. Para ver mais, <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2021/06/fiscais-de-comorbidade-geram-constrangimento-ao-questionar-doencas-e-atrapalham-vacinacao.shtml> acesso em 09 de abril de 2022.

década de 1990 e sua assunção como relevante problema de desenvolvimento humano. O protagonismo de organismos internacionais na construção de respostas globais, como a Organização das Nações Unidas (ONU), Organização Pan-Americana de Saúde (Opas), além de fundações privadas (como a Fundação Bill e Melinda Gates), desde a primeira década dos anos 2000, foi um dos elementos na elaboração de planos estratégicos e diretrizes para controle da epidemia, cujo objetivo seria alcançar o chamado “fim da aids” em um futuro próximo.

No plano local, o planejamento estratégico tomou concretude na configuração da política de tratamento. Essa, por sua vez, desenvolveu-se no Brasil no formato de uma linha de serviços denominada *cascata de cuidado contínuo*. Uma definição da cascata é oferecida por Deeks et. al (2013): “O tratamento da cascata é, atualmente, um modelo conceitual usualmente utilizado que quantifica a prestação de serviços às pessoas vivendo com HIV/aids em todo um continuum de cuidado”⁴ (p. 1526).

1.2 - A construção do problema de pesquisa

A cascata de cuidado contínuo é o formato da política de tratamento oferecida pelo estado brasileiro e, por sua vez, organiza a trajetória de assistência ambulatorial e clínica oferecida às pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA) no sistema público de saúde. Os serviços que constituem a cascata são oferecidos no formato de uma carreira de acompanhamento clínico, no qual os/as usuários/as percorrem gradativamente as etapas a serem alcançadas até chegar à supressão da carga viral, o último estágio. As seis etapas que compõem a cascata de cuidado contínuo são:

1. **Infecção pelo HIV:** todas as pessoas que estão infectadas com o HIV.
2. **Diagnóstico:** pessoas que foram diagnosticadas com HIV, cientes do seu diagnóstico;

⁴ No original: “The treatment cascade is now a commonly used conceptual model that quantifies the delivery of services to people living with HIV across the entire continuum of care” (Deeks et. al, 2013).

3. **Vinculação aos serviços de saúde:** pessoas diagnosticadas com HIV que foram vinculadas a serviços médicos e ambulatoriais de cuidado em HIV;
4. **Retenção nos serviços de saúde:** acesso contínuo a atendimento médico adequado. Consideram-se retidas as pessoas que estão vinculadas ao cuidado em HIV e que recebem os serviços continuamente.
5. **Terapia Antirretroviral (TARV):** pessoas que estão retidas no cuidado e que iniciaram o tratamento com a TARV.
6. **Supressão da carga viral:** consideram-se suprimidas as pessoas em tratamento com a medicação há pelo menos seis meses que apresente supressão viral que, para fins biomédicos, esteja abaixo de 1000 cópias de RNA viral por mm³. Tal parâmetro é utilizado internacionalmente para, especificamente para o departamento, o monitoramento considera a carga viral suprimida quando alcança abaixo de 50 cópias/mm³.

A epidemia de aids permanece ainda como um importante agravo de saúde pública: em 2019, foram registrados 10.699 óbitos decorrentes da aids (Brasil, 2021) – em sua imensa maioria de pessoas situadas em contextos estruturais marcados por raça e gênero.

Quando distribuídos proporcionalmente os óbitos notificados no ano de 2020 por raça/cor, observa-se que 61,9% dos óbitos foram entre negros (47,0% em pardos e 14,9% em pretos), 37,6% entre brancos, 0,3% entre amarelos e 0,3% entre indígenas. A proporção de óbitos entre mulheres negras foi superior à observada em homens negros: 62,9% e 61,4%, respectivamente. Realizando uma comparação entre os anos de 2010 e 2020, verificou-se queda de 10,6 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas brancas e crescimento de 10,4 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas negras.”

O meu interesse sociológico para esta pesquisa foi despertado ao tomar conhecimento da *quantidade elevada de óbitos concentrados em estratos populacionais segmentados de uma doença para a qual há política e tratamento disponível pelo sistema público de saúde*. A tendência de queda acentuada nos óbitos de pessoas brancas e, proporcionalmente, a elevação dos óbitos entre pessoas negras, que vem sendo observada

nos anos recentes (Brasil, 2020; 2019; 2018), me fez indagar sobre a possível relação entre marcadores sociais de raça e gênero no tratamento para a aids e me ofereceu a chave interpretativa dos resultados estratificados dos indicadores clínicos. Se, como apregoado pelo senso comum, a aids atualmente é uma doença para a qual, diferentemente das possibilidades clínicas existentes anos atrás, há tratamento eficaz e, desse modo, oferece a possibilidade aos infectados de viverem uma vida “normal”, o que justificaria uma quantidade bastante elevada de óbitos concentrados em alguns segmentos sociais? Dado que os milhares de óbitos registrados indicam um *gap* na política de saúde, marcado, principalmente, por um viés de raça, o que justificaria, então, o seu êxito?

Esta foi a primeira questão que me coloquei para a pesquisa do doutorado, quando já me dedicava a investigar a temática do HIV/Aids. O meu percurso de pesquisa com este tema remonta anos atrás, desde o início da minha trajetória acadêmica iniciada no mestrado, cujo trabalho foi dedicado a compreender a soropositividade e as experiências de doença relacionadas ao HIV/Aids para homossexuais masculinos. Naquela pesquisa, cujo título do mestrado foi obtido em 2016⁵, o meu objetivo foi compreender como a aids era vivenciada como uma doença crônica na perspectiva de homens gays, ou seja, investigar a experiência contemporânea da soropositividade pelo viés do grupo que fora historicamente mais atingido pela epidemia.

Analisei a construção dos significados atribuídos à condição sorológica a partir do conceito de carreira moral de Erving Goffman (1973) e uma das conclusões obtidas na pesquisa foi que a soropositividade, problematizada sociologicamente como as experiências de doença com o HIV são decorrentes da mobilidade dos homens entrevistados que estavam inseridos em uma trajetória de cuidados nos serviços de assistência à saúde, uma experiência marcada pelo alcance de determinadas posições na carreira moral⁶ de doentes.

Durante a análise das entrevistas, para aquela pesquisa, constatei que todos os meus interlocutores eram homens negros cujas experiências com a aids, em vários aspectos, também eram experiências racializadas. No entanto, não me aprofundei nessas

5 Pinheiro, Rafael Cerqueira; SANTOS, Yumi Garcia dos. **Trajetórias da soropositividade: as carreiras morais de homossexuais masculinos vivendo com HIV**. 2016.

6 As investigações sobre doenças crônicas na Sociologia emergiram na década de 60 em contraponto à perspectiva estrutural-funcionalista parsoniana que concebia a relação saúde e doença a partir da ideia de papel social, como papel do doente. Neste sentido, o conceito de carreira filia-se à abordagem interpretativa tributária do interacionismo simbólico. Para ver mais, Gerhardt, 1990.

questões que os dados revelavam e decidi prosseguir a investigação e problematizar tais lacunas na continuidade da minha carreira acadêmica.

Na época do mestrado, entrei em contato com uma rica e abrangente literatura acerca do trabalho do *care* através de uma disciplina que a minha orientadora da época ofereceu para a graduação do curso de Ciências Sociais da UFMG em 2015. O trabalho do *care*, em uma perspectiva de gênero, é um dos temas de pesquisa que ela se dedica há alguns anos. Tratamos na disciplina sobre relações de desigualdades e vulnerabilidades no trabalho do cuidado e, na leitura de diferentes autoras e autores que tratavam dessa questão em suas variadas expressões sociais, fui construindo possibilidades teórico-analíticas que deram forma à pesquisa que fundamenta esta tese. Desse modo, este trabalho é, também, fruto de interesses analíticos que se convergiram durante a minha trajetória acadêmica em relação a novas perspectivas de pesquisa pelas quais eu me deslumbrava.

Ao buscar correlações entre o trabalho do *care* e o HIV/Aids, como interesse inicial de investigação e mote teórico para a construção do projeto que deu forma à pesquisa aqui apresentada, eu me depararei com diversos indicadores apresentados no “Relatório de Monitoramento Clínico do HIV” (Brasil, 2017; 2020). Ao longo das diferentes etapas da linha de cuidado, os indicadores apontavam diferenças de gênero e cor/raça que se mostraram pertinentes questões para investigação sociológica. Por exemplo, entre as etapas do diagnóstico e da introdução da terapia antirretroviral, as mulheres apresentavam indicadores clínicos melhores do que os dos homens, porém, na supressão da carga viral, esses indicadores mostravam que os homens brancos tinham resultados melhores que usuários de outros estratos sociais. O relatório, portanto, demonstrava que padrões de desigualdades de gênero, raça e classe se reproduziam ao longo da linha de cuidado que, por sua vez, estrutura os serviços de assistência e tratamento para HIV/Aids.

Os resultados da pesquisa do mestrado serviram de base para as reflexões iniciais acerca do problema tratado neste trabalho e, partindo da hipótese de que o cuidado é o elemento fundamental do processo de transformação da infecção pelo HIV de uma condição aguda para crônica, a questão de pesquisa que fundamenta esta tese foi elaborada. Da dúvida inicial, acerca dos marcadores sociais que estruturam uma composição social entre os óbitos pela aids, e com base na leitura dos indicadores clínicos, questioneei no que consistiria o cuidado com HIV/Aids e se, e em que medida, as relações

de gênero (com base na literatura sobre o *care*) conformariam modos específicos de cuidado para usuários/as em acompanhamento clínico.

A existência e a disponibilidade de recursos terapêuticos, tais como o acompanhamento médico e a terapia antirretroviral (TARV), são condições que tornam possíveis o tratamento provido pelo sistema público de saúde. Esse fator é fundamental e possibilita que, no Brasil, a aids seja alçada à condição de uma doença crônica, ou de longa duração (Maksoud, 2015). De modo geral, esses recursos fomentam os serviços oferecidos pela política de tratamento e que chega até os usuários por meio das instituições especializadas, tais como os centros de testagem e aconselhamento (CTA's), os serviços de atendimento especializados (SAE's) e os centros de treinamento e referência (CTR).

No entanto, a cronicidade, além de uma condição clínica, é uma condição social possível por um conjunto de relações sociais tecidas pelos indivíduos inseridos na política pública. E, nesse sentido, a cronicidade do HIV/Aids, além do seu caráter biomédico, é fruto de um processo social desencadeado por relações de cuidado que envolvem diferentes agentes, além dos profissionais de saúde. As organizações comunitárias, os grupos familiares e de ajuda mútua, as comunidades de pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA) também podem ser considerados espaços de construção de modos de cuidados. No entanto, como a pesquisa se restringe a analisar o cuidado para usuários inseridos nos serviços de saúde, e ao longo do tratamento, esses espaços não foram considerados para a realização do trabalho.

O modelo de assistência à saúde centrado no uso da medicação antirretroviral foi estruturado de modo a responder às metas, contidas no planejamento estratégico com vistas ao fim da epidemia de HIV/Aids e elaboradas no plano global. Esses fatores são relevantes para considerar a construção social da aids enquanto um problema que, ao menos no plano governamental, suscita demandas cujas respostas privilegiam um modelo específico de cronicidade.

Portanto, na perspectiva das políticas públicas de tratamento para HIV/Aids, a cronicidade da aids se constrói à guisa de um modelo assistencial biomédico. Nesse sentido, o cuidado emerge como importante questão de análise para a compreensão das dinâmicas sociais envolvidas no tratamento. A vida com HIV/Aids requer cuidados contínuos que, por sua vez, estão relacionados à provisão oferecida pela política pública de tratamento, como acompanhamento clínico, o monitoramento do corpo e a própria

TARV. Este é o pontapé inicial para a análise do cuidado tratado nesta tese, pelas relações sociais que implicam indivíduos, grupos e instituições. Desse modo, é possível afirmar que, em um primeiro momento, o cuidado com HIV/Aids é um fenômeno sociológico e apresenta múltiplas dimensões que envolvem diferentes atores sociais (indivíduos em tratamento, profissionais de saúde), a política pública e as instituições.

1.3 - A discussão sociológica sobre o cuidado

O *cuidado* é a categoria central desta pesquisa e o seu uso como conceito sociológico relacionado ao campo do HIV/Aids é a contribuição que esta tese pretende apresentar para o campo da Sociologia, sobretudo em seus entrelaçamentos com o campo da saúde. A respeito da discussão sobre a categoria cuidado, parto da discussão de Georges (2016) sobre o seu caráter resiliente como uma categoria sociológica que circula entre mundos sociais distintos, tanto como categoria analítica, como no mundo dos trabalhadores do social (p.125). Neste sentido, as apropriações desta categoria são variáveis conforme o contexto e, dado o seu caráter dinâmico, elástico e resiliente, segundo a autora, se trata de uma categoria de mediação que se insere em um mesmo campo de atuação em tensão.

Como categoria analítica, o cuidado em uma perspectiva sociológica remonta a diversas questões sociais emergentes na década de 1970, como as mudanças no mundo do trabalho, as transformações da atividade feminina e as novas dinâmicas e os novos fluxos migratórios entre os países do Sul em direção ao Norte global (Hirata, 2010). As múltiplas possibilidades de significado à categoria do cuidado revelam o seu potencial heurístico e as possibilidades de tratar questões que se referem a campos distintos, além de revelar dimensões do HIV e da aids como fenômenos sociais contemporâneos.

Nas práticas de saúde, especificamente as relacionadas ao HIV/Aids, a categoria do cuidado se desenvolveu como instrumento analítico no bojo de uma série de transformações nas últimas décadas. Ayres (2004; 2009) aborda as mudanças ao longo do tempo na assistência à saúde, focando sobretudo no desenvolvimento da Medicina e da Epidemiologia no século XX. Segundo o autor, o horizonte normativo das práticas da saúde foi marcado pelo desenvolvimento de uma racionalidade técnica desde fins do século XIX. Os efeitos dessa racionalidade instrumental se manifestaram, no campo médico, no modo cada vez mais estrito a um ideal de cientificidade centrado na gestão

individual dos riscos à integridade e funcionalidade do corpo. As tecnologias de assistência à saúde, tais como a formulação de políticas de saúde, as relações entre médicos e pacientes sofreram efeitos da reconfiguração do encontro terapêutico marcado pela progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica. No entanto, o autor pondera sobre os efeitos negativos dessa reconfiguração e, assim, pontua:

(...) a autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia” (AYRES, 2004, p. 82)

Outra consequência apontada pelo autor foi o questionamento da confiança na Medicina, expressa na incapacidade de a assistência à saúde se mostrar racional e sensível às necessidades das pessoas. Para Ayres, o problema representa uma crise que questionou o significado do lugar destacado e determinante que a tecnociência passou a ocupar na assistência (2004, p. 83). A crise de legitimidade e confiança da medicina moderna foi um reflexo do “progressivo afastamento da arte tecnocientífica da Medicina em relação aos projetos existenciais que lhe cobram participação e conferem sentido” (p. 83). Ou seja, um projeto de medicina que não considera a relação com o paciente, nem o compromisso com um projeto de felicidade, concebido como “horizonte normativo que enraíza na vida efetivamente vivida pelas pessoas aquilo que elas querem e acham que deve ser a saúde e a atenção à saúde” (2004, p.21b) estaria fadado à crise.

Uma série de transformações no campo da saúde pública global, que será tratado mais adiante em um capítulo específico desta tese, modificou o modo como a saúde passou a ser concebida como um direito fundamental, princípio que foi expressado na Constituição de 1988. O campo do HIV/Aids foi o contexto da emergência de novas categorias que passaram a compor uma nova gramática sobre o campo das práticas da saúde. Como exemplo, a emergência do conceito de vulnerabilidade como ferramenta articulada a uma concepção da saúde como um direito humano, emergente da crise provocada pela aids no início da década de 90 (Calazans, 2018).

A vulnerabilidade entrou, de forma mais sistemática, na matriz conceitual das práticas de saúde para se medir e avaliar os impactos da epidemia de HIV/Aids desde a publicação dos livros *Aids in the World I*, em 1992, e *Aids in the World II*, em 1996⁷. Não

7 O primeiro foi traduzido para o português em 1993 e publicado pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Para saber mais, ver <http://abi aids.org.br/1993-2/29945> acesso em 29 de maio de 2020.

somente a vulnerabilidade foi incorporada na abordagem da atenção à saúde, mas, também, a humanização passou a se constituir em um princípio norteador das ações em saúde no bojo da integralidade que, por sua vez, é um dos pilares sobre o qual o próprio sistema de saúde fora concebido. Ou seja, tem-se a emergência de novas proposições na assistência à saúde que, no Brasil, foram delineadas no plano programático no sistema de saúde. Tem-se, então, uma questão: o vivido, no cotidiano e nos espaços de saúde, e o programático, que pertence à ordem da estrutura política e institucional.

O cuidado emerge na ascensão das novas proposições da atenção à saúde em uma perspectiva integral (Ayres, 2014). No cotidiano da assistência, o cuidado se manifesta na “escuta e acolhimento”, que são fundamentais no acompanhamento clínico. No entanto, tomando como base a perspectiva dos profissionais que atuam diretamente com os usuários, perde-se a singularidade de situações de saúde de indivíduos e grupos, o que demanda atenção para a compreensão dos processos tomados a cabo pelos usuários na trajetória percorrida nos serviços ambulatoriais e no acompanhamento clínico. Desse modo, relações de cuidado adquirem relevância analítica como processos sociais que tangem a assistência à saúde, mas que extrapolam os limites dos espaços ambulatoriais e das práticas clínicas para o cotidiano dos/as atores sociais submetidos a um regime de tratamento.

Considerando que a cronicidade também é uma condição clínica, o alcance dessa condição por aqueles que estão submetidos a um regime de tratamento médico extrapola os parâmetros biomédicos para se efetivarem no cotidiano. Nesse sentido, compreender a dimensão do HIV/Aids para usuários/as, as mudanças no eu ao longo do tempo e os modos como essas transformações determinam a ação desencadeada dentro de uma trajetória de acompanhamento clínico emerge como questão de análise cujo foco reside na vida cotidiana.

1.4 – A discussão sobre o cuidado tratada nesta tese

O cuidado em saúde, concebido inicialmente como a busca e avaliação de tratamento (Alves, 2015) para uma doença, está diretamente relacionado ao percurso dos usuários no seguimento clínico com o HIV/Aids. A doença, a partir dessa ideia, possui significado como um sistema integrado de sentidos (Mol, 2002; 2004), distintos modos de se vivenciar e produzir sofrimento. Desse modo, a doença também produz novas

formas de ser e de se estar no mundo, uma vez que o seu sentido lhe é atribuído em contextos específicos e requer dos indivíduos a aquisição e o desenvolvimento de determinadas habilidades relacionadas à condição de doente. A doença é tomada como *práxis*, e a relação estabelecida com ela pelos indivíduos se dá em um processo de construção e atribuição de significados operados na interação entre as formas como o doente encara e trata o sofrimento que, por sua vez, refere-se à própria condição patológica.

O objeto de análise desta pesquisa é o percurso dos usuários entrevistados ao longo da linha de cuidado, sendo, portanto, mais profícuo trabalhar com a noção de *carreira no cuidado* do que a de itinerários terapêuticos – concepção de uso comum no campo da saúde coletiva. O conceito de itinerários terapêuticos abrange a dimensão individual, no sentido de se compreender os sentidos atribuídos pelos indivíduos na interpretação de suas experiências de doença e as suas ações ao longo de um determinado processo de tratamento. Os itinerários terapêuticos são ferramentas conceituais importantes para se compreender a busca por resolução de sofrimento causado por alguma aflição tangencial ao HIV, como exemplo, a saúde mental. No entanto, essas questões tergiversaram o problema da pesquisa, cabendo a adoção do conceito de carreira pela sua possibilidade de exploração sociológica, no sentido de se compreender a ação desses usuários em um determinado percurso – no caso as carreiras clínicas.

Contudo, a escolha teórico-metodológica de se trabalhar conceitualmente com as carreiras em detrimento da abordagem pelos itinerários terapêuticos se deve à possibilidade do primeiro conceito trabalhar diretamente a ambivalência objetivista (estrutura) e subjetivista (ação) durante o percurso clínico na instituição de saúde e me auxilia a compreender, de maneira mais evidente, a interconexão entre essas duas dimensões. Ainda, pela linha de cuidado ser um arranjo institucional determinado pela política de tratamento vigente no Ministério da Saúde, há pouca margem de possibilidade e oferta de tratamento fora desses parâmetros institucionais.

Para compreendermos a construção do cuidado para usuários institucionalizados em tratamento, é necessário compreender não somente as práticas desses usuários em um determinado curso de ação (a própria linha de cuidado contínuo) como também a relação que eles estabelecem com a doença, e a condição de doente. Não seria profícuo isolar as trajetórias clínicas sem relacioná-las com o percurso biográfico e perderia a potencialidade de exploração sociológica se eu considerasse apenas a dimensão

biográfica na análise do seguimento clínico. Desse modo, a análise sociológica se torna mais proveitosa à medida que possibilita apreender a imbricação entre os contextos sociais pelos quais passaram os usuários ao longo da vida, as condições estruturais relacionadas à ação relacionada a tomada de decisão ao longo do seguimento clínico e, por fim, a própria ação ao longo do tratamento.

O cuidado, portanto, torna-se uma ferramenta útil para se compreender a imbricação aqui proposta à análise. Além da sua conotação sociológica usual, advinda do campo da Sociologia do Gênero e do Trabalho, a elasticidade do conceito, útil para aplicação em diferentes áreas do conhecimento sociológico, possibilita-me empregá-lo como categoria de análise da carreira dos usuários ao longo do seguimento clínico.

O cuidado é um atributo de relações sociais entre, pelo menos, dois agentes, e cuja relação é marcada pela assimetria de poder entre quem o provê e quem se beneficia dele. No campo das profissões, o trabalho do cuidado é tido como um trabalho feminizado (ou seja, que possui um viés de gênero), precarizado (marcado, sobretudo, pela informalidade e/ou por frágeis relações de trabalho) e imerso em relações desiguais de poder (Tronto, 2007; Debert e Pulhez, 2012; Zelizer, 2012).

Considerando as possibilidades do uso do conceito do cuidado neste trabalho, torna-se importante retomar a discussão proposta por Ayres (2022) sobre o cuidado no contexto das políticas de saúde relacionadas ao contexto atual da epidemia de HIV/Aids, cujo mote é oferecido para o diálogo aqui proposto. O autor retoma a discussão sobre o conceito do cuidado em um contexto marcado pelo desmantelamento de políticas sociais, a emergência da pandemia de COVID-19 e as ameaças aos Direitos Humanos (2022). O autor, contudo, especifica o contexto de biomedicalização da resposta à epidemia HIV/Aids e o compreende como:

[...] processos de construção de subjetividade e conformação de padrões de comportamento e sociabilidade moldados pela exponencial produção e incorporação às políticas e práticas de saúde de tecnologias altamente desenvolvidas de manejo e ‘gestão’ dos processos vitais por intermédio de seu substrato biológico. (Ayres, 2022, p.197)

A crítica a esse processo é tecida pelo autor no questionamento da aceitabilidade e da efetividade das tecnologias de prevenção disponíveis aos cidadãos sem considerar os contextos de desigualdade que marcam os diferentes grupos populacionais e, ainda, “sem entrar na discussão da racionalidade da escolha dos recursos para enfrentamento da epidemia, da definição de prioridades nas políticas de saúde, dos interesses econômicos

e mesmo da ‘agenda moral’ envolvidos na questão” (Ayres, 2022, p.198). Crítica semelhante foi realizada por Biehl (2011) na abordagem do tipo “bala mágica” em saúde, sobretudo no tratamento de epidemias. A expressão cunhada pelo autor implica em uma “entrega de tecnologias de saúde [...] dirigidas a uma doença específica apesar da miríade de fatores societários, políticos e econômicos que influenciam a saúde.” (Biehl, 2011, p.267).

As críticas levantadas pelos autores são relegadas à tendência, observada nas últimas décadas, de individualização das respostas sociais e políticas à epidemia de HIV/Aids, sem resguardar as diferenças estruturais que não somente expõem indivíduos e grupos ao risco de infecção, como também interferem no processo de trato do sofrimento causado pela doença. Essas respostas têm assumido, nos últimos anos, um caráter biomédico e, dada essa característica observada e apontada pelos autores, possui a tendência de relegar a segundo plano as dinâmicas e os contextos sociais e culturais, de modo a desenvolver um enfoque mais voltado à individualização da abordagem a saúde.

Uma ressalva a ser feita se deve à concepção usual do HIV/Aids como uma doença crônica. Nessa acepção, a doença crônica é tomada como “*uma forma de imersão do doente em redes de relações que passam a fazer parte da sua vida cotidiana*” (Alves, 2018, p.381). No artigo publicado por Alves (2018), sobre as múltiplas dimensões da doença no personagem Ivan Ilitch, do escritor Tolstoy na obra “A morte de Ivan Ilitch” (2009), a doença é concebida como uma construção tecida pelas relações dos personagens entre si e o seu entorno, entre diferentes atores sociais e às situações objetivas que perpassam o cotidiano desses atores. A doença, portanto, aparece na obra relacionada a um horizonte de projetos e trajetórias humanas (p. 387), cujo significado surge a partir dos contextos de interações sociais.

A análise da obra literária me ajuda a pensar o HIV para este trabalho e na forma como os usuários se relacionam com a doença, as suas experiências e à construção de uma carreira no cuidado. Os significados que o HIV passam a ter para os entrevistados é possibilitado pelo engajamento destes no mundo e, para esta tese, restringe-se analiticamente ao percurso institucionalizado. Uma vez que outros espaços de socialização do cuidado foram excluídos como objeto empírico (a exemplo de organizações não governamentais e grupos de ajuda mútua), a instituição Esperança e o acompanhamento clínico decorrente da vinculação dos usuários à instituição, possibilitam aos usuários um aprendizado prático sobre como lidar com os novos arranjos

proporcionados pela condição de doença na medida em que constroem as suas respectivas carreiras no cuidado. Foi por meio desse entendimento que possibilitou a construção das dimensões relacionadas ao cuidado com HIV/Aids apresentadas nesta tese.

Esses arranjos se referem ao engajamento no seguimento clínico, ao controle do corpo e ao monitoramento da infecção, dado pela realização regular de exames para controle da infecção. As incursões em campo e as observações participantes realizadas nas consultas médicas, demonstraram como esse controle ocorre no cotidiano dos usuários a partir da atenção a qualquer sintoma que possa estar relacionado com a infecção ou da possibilidade das reações adversas decorrentes do uso da medicação antirretroviral. Queixas usuais de saúde se tornam, para os usuários, pontos críticos de atenção devido à possibilidade de interação medicamentosa ou agravamento do quadro clínico, ainda que os exames de rotina indiquem bons resultados dos indicadores moleculares; esse ponto me acendeu o alerta sobre a condição de incerteza constante que caracteriza o tratamento, apesar da adesão ao tratamento. O HIV se tornou, então, um significativo da relação dos usuários com o próprio corpo e à saúde, à medida que a atenção aos sintomas corporais pode denotar, primeiramente, algum problema decorrente do tratamento. Há, logo, um permanente estado de alerta em relação às possibilidades de agravamento do quadro clínico.

A atenção dispensada aos sinais corporais e relatada nas consultas também diz respeito à vinculação dos usuários a outros serviços de saúde, sobretudo instituições pertencentes à atenção primária em saúde. O médico infectologista se tornou, para esses usuários, a principal referência no acompanhamento de saúde pela facilidade de se obter consultas especializadas por meio da vinculação na instituição Esperança (como no caso de Simone, que recorreu a um dermatologista para tratar o sintoma da queda acentuada de cabelo) em relação à demanda quando levada às unidades básicas de saúde.

Os dilemas apresentados pelos usuários durante as consultas, acolhidos pelos médicos a partir da escuta e atenção às queixas (de diversas ordens) também ofereceram material para eu compreender quais as dimensões sociais que atravessam o tratamento – e quais os seus impedimentos. Observei que a consulta médica extrapola as demandas de intervenção clínica e se torna espaço para compartilhar angústias e questões corriqueiras dos usuários, como problemas no relacionamento conjugal ou no trabalho. Durante a observação participante realizada nas consultas, o meu olhar estava voltado às diferenças de gênero e os pontos de intersecção e divergência nos relatos de usuários e usuárias,

além do interesse por um padrão nas demandas desses usuários à clínica médica. Homens e mulheres agem da mesma maneira no consultório médico? O que é apresentado como um problema a ser compartilhado com o médico varia conforme as diferenças de gênero?

Um dos elementos que me chamou a atenção foi que, entre os homens (e, aqui, refiro-me não somente aos usuários entrevistados, no qual foi possível aprofundar na entrevista alguns aspectos observados a consulta), havia um comportamento padronizado de organização da papelada referente aos exames e vacinação (considerando-se o contexto de vacinação para a COVID-19) e um conhecimento prévio acerca dos indicadores clínicos que constavam nos resultados que eram apresentados ao médico. Observei que, para eles, o conhecimento da condição de saúde e de informações como lugares de vacinação eram mais recorrentes do que para as mulheres. Entre elas, observei que esse comportamento padronizado não se repetia, tampouco o conhecimento acerca da oferta de vacinação para a COVID-19 (do qual, as PVHA, naquele momento, eram população prioritária para receber a vacina priorizados). Havia, portanto, formas distintas de engajamento no tratamento que eu observava uma diferença estabelecida por critério de gênero.

Os dados desta pesquisa demonstraram maiores perdas de seguimento clínico entre as mulheres em comparação aos homens. A ressalva a ser feita é que, entre os homens, predominou a observação de consultas de usuários que se declararam homossexuais, e apenas foi possível observar uma única consulta de um usuário heterossexual. Esse fator, de grande relevância sociológica pela relação entre o estigma, a partir da diferença sexual, e os seus efeitos no cuidado. Desse modo, é correto afirmar que o cuidado é construído a partir de marcadores sociais.

O cuidado, aqui proposto como ferramenta analítica, emerge como questão relacionada ao HIV/Aids no bojo da emergência de um contexto político, institucional e sanitário de oferta e disponibilidade de recursos terapêuticos e como mote para se analisar a individualização que marca a atual conjuntura, ainda na década de 1990. O contexto citado é marcado pelo movimento de reforma sanitária, que antecedeu à criação do SUS e à Constituição de 1988 (Mattos, 2004; 2009). A Constituição tem, em seu texto, um fator inovador sobre a garantia da saúde como um direito de todos, o “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (BRASIL, 1988, art. 198). A noção de integralidade emerge, portanto, como princípio norteador do sistema de saúde e das práticas de saúde realizadas em seu âmbito.

Em sua acepção, há três conjuntos de sentidos que são relevantes para tratarmos o cuidado: a abrangência das respostas governamentais, os aspectos da organização dos serviços de saúde e, por fim, atributos das práticas de saúde (Mattos, 2004). Este último princípio me interessa diretamente pois é o mote através do qual o cuidado será tratado na pesquisa.

A integralidade se refere, então, como a ocorrência de, no encontro terapêutico, o atendimento às necessidades dos usuários. A noção de vulnerabilidade, por sua vez, emergiu como princípio aplicado às práticas em saúde relacionadas ao HIV/Aids no auge da epidemia, em meados da década de 1990. No contexto brasileiro, a criação de um sistema de saúde de atendimento a população e as experiências de movimentos anteriores à epidemia de HIV, como a reforma sanitária e o movimento antimanicomial (Ayres, 2022) ofereceram feições próprias da forma como o conceito de vulnerabilidade fora recepcionado no país. No contexto nacional, a vulnerabilidade que “assume um caráter mais radical e ambiciona buscar as raízes sociais e políticas da exposição à infecção e ao adoecimento pelo HIV e sua distribuição desigual). (Ayres, 2022, p. 199).

Aqui, a noção de vulnerabilidade é utilizada na síntese compreensivas capazes de se aproximar dos diferentes contextos de desigualdades sociais que caracterizam o país. Desse modo, as noções de integralidade, vulnerabilidade e, também, cuidado são interrelacionadas, uma vez que o sentido de um desses princípios somente é capaz de ter significado nas práticas de saúde a partir da sua relação com os demais.

Nesse sentido, o cuidado relacionado ao HIV/Aids emerge como princípio relacionado ao campo das práticas de saúde na esteira dos conceitos de vulnerabilidade e integralidade (Ayres, 2022; Matos, 2004) e me oferece o pontapé inicial da discussão aqui proposta, no sentido da abordagem dos aspectos sociológicos que possibilitam a construção de uma carreira no cuidado pelos usuários em tratamento. Para os autores, a noção de cuidado relacionado ao campo das políticas e práticas de saúde em HIV/Aids buscaria superar uma tendência de objetificar os usuários da política de saúde, ou seja, concebê-los como meros receptores das ações de saúde prestadas por um profissional, e da redução do distanciamento nas interações entre usuários e profissionais de saúde, sem contemplar as demandas e as necessidades dos usuários. O cuidado, portanto, como um significante das práticas de saúde, somente possui sentido se relacionado a integralidade e à vulnerabilidade, cujo sentido de um princípio somente se realiza em relação aos demais princípios.

Portanto, partindo dessa perspectiva, o cuidado é concebido como elemento capaz de delinear certas práticas de saúde que subverteriam a reprodução de relações sociais hierarquizadas entre os detentores de um saber biomédico e os destinatários deste conhecimento. Nessa acepção, valoriza-se a autonomia dos usuários na escolha e nas suas ações e a potencialidade de construção de alternativas capazes de alcançar os “projetos de felicidade”. E, considerando que os atores sociais, ao construírem relações que possibilitam uma carreira no cuidado, o fazem em um sentido instrumental, de modo a viabilizar a realização dos seus respectivos projetos de felicidade.

Algumas ponderações sobre o conceito do cuidado necessitam ser retomadas. Primeiro, por também ser concebido como uma categoria analítica relacionada às relações sociais de trabalho e gênero, cuja construção sociológica tem sido tratada pelo feminismo materialista há cerca de 50 anos. O trabalho do cuidado, ou melhor, o trabalho do *care*, é objeto de investigação de um ramo da sociologia preocupado em compreender as relações de trabalho que envolvem gênero, vulnerabilidade, classe e nacionalidade (Debert; 2012; Santos 2012; Hirata, 2012), dentre outros marcadores sociais. O trabalho do *care* foi utilizado nesta pesquisa como forma de compreender a assistência à saúde prestada pelos profissionais que atuam na Instituição Esperança, lócus de realização do trabalho de campo.

Os profissionais de saúde entrevistados, tanto os que atuam na ponta da assistência quanto os que desempenham rotinas administrativas (mas que, de alguma forma, também executam o trabalho de acolhimento dos usuários) concebem a si próprios como trabalhadores do cuidado que desempenham funções importantes para a realização do seguimento clínico, como o acolhimento dos usuários que chegam à instituição na busca por tratamento, quanto suas permanências ao longo do seguimento clínico a partir da atuação em pontos relevantes da linha de cuidado, como a introdução da terapia antirretroviral. A adesão ao tratamento, portanto, dá-se na base da atuação e intervenção de diferentes profissionais com posições e funções específicas para a realização do tratamento pelos usuários. A importância da discussão dessa dimensão do cuidado reside na defesa da tese de que o acolhimento é uma prática que acompanha todo o percurso dos usuários durante o tratamento, não se restringindo ao processo de inserção e retenção nos serviços de saúde – e, aqui, a divisão entre atenção básica à saúde e atenção especializada não possui relevância, uma vez que o acolhimento se dá, como demonstrado pelos dados, na rede de saúde, sobretudo nas instituições de atenção básica.

1.5 - O ponto de partida

Em sete de junho de 2016, na Assembleia Geral das Nações Unidas, foi adotada a Declaração Política sobre HIV e Aids: acelerar a resposta para lutar contra o HIV e acabar com a epidemia de aids até 2030 (UNGASS, 2016). O documento estabeleceu uma série de medidas que visavam à aceleração dos esforços globais para erradicação da epidemia de HIV/Aids até 2030. O documento é assentado nos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), no qual trata, especificamente o item seis, de combater o HIV/Aids, a malária e outras doenças. A aids passou a ser considerada um problema relevante de desenvolvimento humano que demandou esforços articulados entre organismos internacionais e governos locais expressos em declarações conjuntas desde os anos 2000. Não foi a primeira vez que a epidemia de HIV/Aids entrou na pauta das agências governamentais transnacionais. No caso brasileiro, o Banco Mundial e a Organização Pan-americana de Saúde (Opas) foram atores fundamentais nas primeiras respostas programáticas à epidemia, ainda na década de 1980 (Teixeira, 1997; Parker, 2011).

O enfrentamento à aids adquiriu contornos globais impulsionado com o advento da terapia antirretroviral, em meados da década de 1990. Desde então, a existência de um sistema de saúde de provisão da assistência e do tratamento aos doentes tornou-se uma questão central sobre a capacidade dos governos nacionais controlarem a epidemia e proverem assistência aos infectados. O estabelecimento de metas e desafios se tornou a tônica do enfrentamento à epidemia de aids no plano global, e as políticas públicas passaram a ser elaboradas dentro de um planejamento estratégico articulado entre o plano local, dos governos nacionais, e global, com as instituições transnacionais. A declaração de 2016 reatualizou documentos anteriores (UN, 2001; Unids, 2006), cito especificamente a Declaração de Paris, de primeiro de dezembro de 2014. Essa declaração trata a respeito do desenvolvimento da estratégia principal da chamada aceleração da resposta à epidemia, a estratégia *fast-track*. Segundo a Unids (2014), com a elaboração desse plano estratégico, há o desafio de alcançar, até 2020, 90% de diagnóstico das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA), 90% dessas pessoas em tratamento e 90% delas com a carga viral suprimida. A possibilidade de controle e erradicação da epidemia de HIV/Aids é a prerrogativa na qual se baseia as ações e

estratégias globais, apesar das diferentes realidades epidemiológicas, sobretudo entre os países situados no Norte e no Sul global. O desenvolvimento dos antirretrovirais foi um marco que ressignificou uma doença caracterizada pela alta letalidade e associada, no imaginário cultural, à mortalidade e morbidade física. Com esse novo aparato biomédico, passou-se a vislumbrar a possibilidade de recrudescimento epidemiológico e tornar a aids uma doença de quadro clínico controlável.

A construção política da aids como um problema passível de intervenção centrada em tecnologias biomédicas foi denominada por alguns autores (Sangaramoorthy, 2018; Kenworthy et. al, 2017; David et. al, 2015) como *biomedical turn*:

[...] um poderoso triunfalismo biomédico autocongratatório com relação ao tratamento e prevenção do HIV, relacionado ao tratamento privado, tecnológico e, em algumas instâncias (aleadamente) com melhor custo-benefício vem sendo promovidas, em detrimento de tratamento a longo prazo, com antirretrovirais ao longo da vida (David, Girard & Nguyen, 2015 – tradução nossa)

A virada biomédica tornou-se hegemônica nas respostas políticas e sociais após as diretrizes globais com a interlocução de novos e diferentes atores sociais da saúde pública global contemporânea (organizações transnacionais como a *Bill and Melinda Gates Foundation*) nas respostas à epidemia. Historicamente, a prevalência do modelo biomédico foi acentuada com a crise financeira de 2008, que legitimou a aplicação de uma agenda política de limite de gastos em saúde, sobretudo nos países mais atingidos pela crise. O discurso adotado pelo Programa das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (Unaid) passou a ser pautado no objetivo de alcançar, em um curto período de tempo, o “fim da aids” (Deeks et. al, 2013; Parker, 2016; Kenworthy et. al, 2018). Os avanços biomédicos se tornaram, então, uma justificativa amparada no discurso dos organismos internacionais, a despeito das diferenças locais, principalmente, no que diz respeito às desigualdades de acesso ao tratamento e às condições de assistência dos sistemas de saúde.

A IX Conferência Mundial de Aids, ocorrida em 1996 em Vancouver, no Canadá, foi um marco na história da epidemia pois, nesse evento, foram apresentados dados científicos que comprovaram a eficácia do uso combinado da terapia tripla, que ficou popularmente conhecida como “coquetel” (Greco, 2016). Naquele mesmo ano, foi sancionada pelo governo brasileiro a lei nº 9.313, que tornava a distribuição da medicação antirretroviral obrigatória e gratuita pelo SUS. O Brasil já contava com o Programa Nacional de Aids que foi institucionalizado pela portaria nº 236 de 1985,

inserido na então Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, sendo posteriormente vinculada ao sistema público de saúde.

Entre o final da década de 1980 e início da década de 1990, teve a criação dos primeiros serviços públicos de aids no país. A rede pública de saúde distribuiu medicamentos para infecções oportunistas desde 1988 e, a partir de 1991, passou a oferecer, também, tratamento específico para a aids, com a Zidovudina, conhecida como AZT (MS, 1999, p.11). Com a distribuição universal da medicação a partir de 1996, o Brasil se tornou, então, o primeiro país em desenvolvimento a adotar uma medida de tamanha magnitude, contrariando, inclusive, diretrizes do Banco Mundial, que era o principal financiador das políticas focadas no enfrentamento governamental da epidemia no país. A medida demandou a organização de uma rede de serviços especializados compostos por laboratórios, unidades dispensadoras de medicamentos e profissionais para orientar e acompanhar os usuários em uso da medicação. De modo geral, novas modalidades assistenciais emergiram a partir da configuração da possibilidade de tratamento para aids.

Os efeitos epidemiológicos incidiram diretamente na redução drástica dos índices de mortalidade. A possibilidade do tratamento pela TARV assumiu um lugar central na política brasileira de aids, que passou a organizar a assistência à saúde centrada no controle da infecção e monitoramento do quadro clínico dos usuários. O uso regular da medicação também possibilita que o organismo infectado alcance a condição indetectável, isto é, quando a carga viral é tão pequena que se torna insuficiente de ser contabilizada pelos aparatos de contagem molecular. Esse status sorológico representa uma nova condição clínica: o indivíduo indetectável possui uma doença aguda que se tornou crônica mediante o manejo clínico. Essa condição confere uma nova identidade social, principalmente se tratando de uma doença cuja representação cultural é relacionada à morbidade física e a iminência da morte. A condição de cronicidade é possibilitada pela intervenção biotecnológica (o acompanhamento e monitoramento clínico pelo uso da TARV) cujos efeitos se dão em uma dimensão estrutural, relacionada ao desenvolvimento epidemiológico, às condições sociopolíticas do país e, não menos importante, à capacidade de o sistema de saúde prover assistência. Em uma perspectiva micro, a cronicidade é uma condição referente às experiências e histórias individuais com a doença e sobre como se constrói a identidade clínica na relação com os serviços de saúde (Fleischer e Franch, 2015; Maksud, 2015).

O manejo clínico possibilitou à aids ser ressignificada como uma doença que não representa, necessariamente, uma sentença de morte, mas como enfermidade possível de ser manejada. Não se trata de uma mudança banal, dado sua carga simbólica e, principalmente, se tratando de uma epidemia que possui tantos significados (Treichler, 1987). O HIV e a aids assumem, na dimensão da política pública, um problema de intervenção proeminentemente biomédica.

As mobilizações societárias em torno da epidemia se reconfiguraram, ao longo do tempo, em questões cujas respostas políticas passaram a ser oferecidas pela intervenção biomédica. Tem-se, então, a emergência de um modelo de assistência centralizado no aparato biotecnológico que passou a orientar as respostas, nos níveis global e local, de possibilidade de controle da epidemia, com vistas ao “fim da aids”. A cronicidade da aids se constrói à guisa de um modelo biomédico preconizado nas políticas públicas de tratamento. O modelo assistencial, a partir das políticas focalizadas do sistema de saúde, passa a se estruturar para responder às metas elaboradas no plano global. Esses fatores são relevantes para considerar a construção social da aids enquanto um problema que, ao menos no plano governamental, suscita demandas cujas respostas privilegiam um modelo específico de cronicidade. É neste contexto que emerge o problema de pesquisa. Como o HIV e a aids se torna uma doença crônica na perspectiva das/os usuárias/os dos serviços públicos para tratamento? A questão que privilegio na tese, e tomo como elemento fundamental de análise, é o cuidado. O cuidado é o elemento que relaciona, tensiona e possibilita que a cronicidade seja extrapolada do parâmetro biomédico, uma vez que sua possibilidade, enquanto atividade cotidiana, tem como referência os serviços ambulatoriais de tratamento, mas não se restringem a esses espaços. O cuidado com HIV, como elemento analítico, relaciona a dimensão individual, do domínio da ação, à estrutural, que orienta os modos como esse é concebido e gerido, tomando como base as instituições de saúde.

1.6 - O cenário epidemiológico no município de Belo Horizonte

Os dados epidemiológicos de HIV/Aids são divulgados anualmente pela Vigilância Epidemiológica do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI), através do Boletim Epidemiológico. O

DCCI disponibiliza, ainda, um painel de indicadores clínicos⁸ de fácil acesso a qualquer usuário/a, com indicadores e informações sobre os serviços que compõem a cascata de cuidado contínuo, estratificados por município. No âmbito municipal, os dados são disponibilizados pela Lei de Acesso a Informação e gerados pela Gerência de Vigilância Epidemiológica⁹.

Os dados disponibilizados pela gerência para esta pesquisa foram coletados com base no Sistema Nacional de Informação de Agravos de Notificação (Sinam), o Ministério da Saúde (sem especificar o sistema de monitoramento) e o DATASUS. Importante considerar que a notificação compulsória de casos de HIV, no Brasil, ocorre desde o ano de 2014 (portaria nº1271 de 06 de junho de 2014) e, até então, os dados correspondiam somente aos casos notificados de aids. Os dados epidemiológicos utilizados nesta pesquisa referem-se à série histórica empreendida entre 2007 e 2021 e descrevem apenas os números de casos de HIV e aids e a taxa de detecção, por 100.000 habitantes, no município. Foram excluídos os dados de gestantes e menores de 5 anos, por não abarcar o espectro da amostra utilizada neste trabalho.

Em 2020, no município de Belo Horizonte, havia 12.690 casos registrados de HIV/Aids no município, sendo 5.611 casos de HIV e 7.069 casos de aids (Belo Horizonte, 2021). No mesmo ano, segundo o relatório municipal, foi registrado uma taxa de detecção de casos de HIV 22,5 para cada 100.000 habitantes, e de 7,5 para casos de aids; ainda, segundo o mesmo relatório, a taxa de detecção conjunta de HIV/Aids para o município de Belo Horizonte foi de 30/100.000 habitantes.

No entanto, os dados disponibilizados pelo município contrastam com os dados divulgados no boletim nacional. O município de Belo Horizonte, segundo o último Boletim Epidemiológico (Brasil, 2021), ocupava a 23ª posição, entre as capitais brasileiras, em taxa de detecção (por 100.000 habitantes) de casos de aids, de 15,7; não há, nesse boletim, dados específicos para casos somente de HIV. Para efeitos comparativos, em 2020, na cidade de Porto Alegre, que possui a maior taxa entre as capitais brasileiras, a taxa de detecção de aids foi de 45,4 casos por 100.000 habitantes. Entre as capitais da região sudeste, a cidade do Rio de Janeiro possui a maior taxa de detecção de casos de aids, com 21,4 casos para cada 100.000 habitantes.

8 <http://indicadoresclnicos.aids.gov.br/> acesso em 31 de março de 2022.

9 Os dados epidemiológicos utilizados nesta tese foram solicitados no dia 07/07/2021, cuja solicitação corresponde ao protocolo 31.00257662/2021-21, e a resposta foi dada no dia 24/08/2021.

Sobre a taxa de casos de aids, há uma discrepância entre os dados que constam no boletim epidemiológico nacional e no relatório municipal. Todavia, ainda que no relatório constem os dados especificados por casos de HIV e aids, adotarei, como parâmetro, as informações divulgadas no boletim epidemiológico nacional porque há dados de outras capitais e regiões do estado e, também, periodicidade em sua elaboração, o que facilita o trabalho de comparação.

2. A Pesquisa: aspectos metodológicos

Nesta parte da tese, será apresentado o percurso metodológico adotado na pesquisa, dividida entre as partes: pergunta de pesquisa, o COEP, a inserção em campo, e as mudanças no trabalho de campo decorrentes da pandemia de COVID-19. Pretendo discorrer sobre as escolhas metodológicas ao longo da exposição dos dados, na seção posterior, de modo que uma reflexão mais ampla sobre o método empregado esteja relacionada aos dados que serão apresentados. Deste modo, buscarei evitar a divisão convencional da apresentação do texto da tese.

2.1.A emergência de outra epidemia

No dia dezessete de março de 2020, participei, pela segunda vez, da reunião promovida pela comissão de aids da Secretaria Municipal de Saúde (SMSA) do município de Belo Horizonte. Essa reunião conta com a participação de gestores municipais dos serviços da atenção secundária de HIV/Aids e outras IST's além de representantes de diversos movimentos sociais, como a Rede de Jovens Vivendo com HIV, a Associação das Prostitutas de Minas Gerais – Aprosmig e integrantes do programa *BH de Mãos dadas contra a Aids*, de prevenção à aids. O encontro era realizado uma vez por mês, na terceira terça-feira, em lugares variados, até a eclosão da pandemia de COVID-19 – a primeira vez que participei, em janeiro daquele ano, o evento ocorreu na sala de reuniões da sede da SMSA e, na ocasião relatada, em um serviço de atendimento de infectologia localizado na região centro-sul da cidade. Desde então, e ao longo da pandemia de COVID 19, a reunião tem ocorrido no formato remoto.

A reunião foi suspensa em fevereiro devido ao feriado de carnaval. A pauta do encontro seguinte foi alterada de última hora pela urgência de repassar as diretrizes recentes de enfrentamento ao, então iminente, surto epidemiológico do SARS-COV-2, o vírus causador da COVID-19, na cidade¹⁰. Nessa reunião, a coordenadora municipal de

¹⁰ A primeira morte registrada em Belo Horizonte foi noticiada na imprensa dia 29 de março, de uma mulher idosa internada em um hospital da cidade. O primeiro Boletim Epidemiológico do estado de Minas Gerais é referente a data de 02 de março, quando estavam sendo investigados 48 casos suspeitos, sendo 19 apenas na capital. Para ver mais, <https://g1.globo.com/mg/minas-gerais/noticia/2020/03/16/coronavirus-belo-horizonte-tem-o-primeiro-caso-confirmado.ghtml> acesso em 01 de junho de 2020.

HIV/Aids apresentou informações sobre a nova doença e explicou quais seriam as medidas adotadas a partir daquele momento para a prevenção à COVID-19 nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), nas unidades da atenção secundária e nas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) do município. A reunião começou às quatorze horas e, pouco tempo depois, o então prefeito de Belo Horizonte, Alexandre Kalil, fez um pronunciamento sobre as medidas de isolamento social que passariam a vigorar na cidade¹¹.

Eu participava daquela reunião na condição de pesquisador de doutorado da UFMG, após ser apresentado à equipe pela gerente onde o trabalho de campo foi realizado, no mês de janeiro. Essas reuniões se mostraram importantes espaços de interlocução e diálogo entre diversos representantes de órgãos e movimentos relacionados à aids em Belo Horizonte, além de uma oportunidade de me inserir em um espaço de diálogo com gestores e ativistas.

O pronunciamento do prefeito começou pouco tempo depois de iniciada a reunião e foi exibido pelas redes sociais; nós presentes na reunião, então, nos dividimos em pequenos grupos para acompanhar o pronunciamento pelo celular. Eu já cogitava, diante da ameaça do surto epidemiológico, interromper as atividades de campo iniciadas em janeiro por uma questão de segurança sanitária. No início da reunião, comentei com a gerente sobre a possibilidade de suspensão da observação participante e ela me respondeu que, caso eu não apresentasse sintomas de infecção pelo coronavírus (febre, perda de olfato, dores), poderia continuar o trabalho normalmente. Entretanto, após o pronunciamento do prefeito, a decisão já estava tomada: qualquer trabalho que não fosse considerado essencial estava suspenso na capital a partir daquele dia.

O clima que se seguiu foi bastante tenso diante do cenário anunciado de uma grave crise de saúde pública. Até mesmo a minha participação naquele evento se deu com bastante relutância pelo risco de me infectar com o coronavírus, uma vez que o encontro ocorreria em ambiente fechado, com aglomeração de pessoas e, também, pela inexistência de insumos básicos que assegurassem a minha proteção durante o deslocamento por transporte público, como máscaras e álcool em gel. A ameaça e a gravidade do surto epidemiológico, noticiada pelos veículos de mídia, estava prestes a se concretizar no

11 No dia 18 de março de 2020, no dia seguinte à reunião, o prefeito da cidade decretou o fechamento das atividades não essenciais pelo decreto nº17.304. O isolamento social foi pautado nas ações de enfrentamento ao surto epidemiológico na capita. No dia 22 de maio, o decreto nº17.361 dispôs sobre a reabertura gradual de alguns setores econômicos na cidade. No entanto, até essa data, o isolamento social é altamente recomendado pelas autoridades sanitárias.

Brasil, com o registro da primeira morte por coronavírus registrado na cidade de São Paulo¹². Eu estava diante de um problema que foi assumindo contornos mais concretos nos dias posteriores, com progressões de números de infectados e mortos pelo país inteiro. O sistema de saúde estava, às pressas, adaptando-se para dar conta da nova crise sanitária, em uma corrida para adequação dos serviços de saúde, compras de aparatos de respiração mecânica e contratação de profissionais de saúde na última hora. Todos os esforços pareciam voltados às ações urgentes para conter a expansão do coronavírus na capital. Eu acompanhei as mudanças que se seguiram nos dias seguintes, à distância, em condição de distanciamento físico e através dos jornais e das mídias sociais.

A situação de excepcionalidade deflagrada no início da realização do trabalho de campo marcou profundamente o curso da pesquisa. Como alternativa às interações presenciais, o ambiente online assumiu cada vez mais relevância para dar conta do distanciamento físico que se colocou como necessário para assegurar a saúde de todos. Aulas, reuniões, debates, qualquer tipo de interação social que não fosse com os entes confinados passou a se dar de modo online, através do uso de plataformas de comunicação remota, por um período aproximado de dois anos, ou seja, durante todo o tempo de realização da coleta dos dados.

A apresentação da metodologia não poderia prescindir do relato sobre a emergência da pandemia de COVID-19 devido às implicações da condição de pandemia no desenrolar da pesquisa. Eu não hesitaria em afirmar que a crise que se seguiu nos dois anos seguintes, e as transformações necessárias para reelaborarmos nosso cotidiano para a convivência com uma situação de calamidade, afetou-me profundamente. Naquele momento, cogitei modificar a estrutura da pesquisa para problematizar alguma questão que demandasse a análise de dados secundários, dada a inviabilidade de realização de um trabalho de campo presencial e, também, pelo cenário incerto dos rumos que a crise sanitária tomaria. As conversas com meus orientadores sobre as incertezas de realização do campo foram fundamentais para que eu mantivesse o projeto e o readequasse conforme as condições que se mostraram possíveis ao longo do tempo.

E entre as mudanças decorrentes da crise provocada pela COVID-19, estava a inviabilidade de continuação da observação participante, devido às regras de

12 Naquele mesmo dia foi anunciado a primeira morte provocada pelo coronavírus no Brasil, precisamente na cidade de São Paulo. Tratava-se de um homem que tinha 62 anos e com histórico de co-morbidade. Para ver mais, <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral/brasil-registra-primeira-morte-pelo-novo-coronavirus-em-sao-paulo,70003236434> acesso em 01 de junho de 2020.

confinamento social, iniciada nas instituições de saúde e, também, pelo risco de estar presente e circular por ambulatórios de infectologia, durante período marcado por uma grave crise epidemiológica. O ofício circular nº 08/2020 recomendava maior espaçamento entre as consultas e a dispensação da medicação aos usuários para mais meses, o que afetou profundamente a quantidade de atendimentos prestados nessas unidades de saúde, bem como restringia a circulação de qualquer pessoa, a exceção dos/as profissionais de saúde, naqueles espaços.

Esta pesquisa foi realizada no formato que denomino híbrido: a coleta dos dados, tanto na observação participante, quanto nas entrevistas, foi realizada de modo presencial e remoto, de modo intercalado. A observação participante teve pequenos intervalos de interrupção de sua realização devido ao acirramento da epidemia de COVID-19 em Belo Horizonte e ao retorno das restrições de circulação, o que demandou a volta ao confinamento. As entrevistas, por sua vez, foram realizadas, a maior parte, de modo remoto, com algumas exceções presenciais. Estas foram realizadas por demanda dos entrevistados. Importante ressaltar que, nessas situações, foram utilizados máscara de proteção facial, de modo a minimizar os riscos de infecção para o pesquisador e os entrevistados.

As implicações metodológicas desse modo de realização do trabalho de campo serão discutidas ao longo do texto, à medida que os dados forem apresentados. Contudo, as mudanças trouxeram consequências para a pesquisa, como a reformulação da própria pergunta de investigação, mas sem perder de vista o objeto, o cuidado com HIV/Aids para usuários vinculados em uma instituição pública de tratamento.

2.2 - A construção da pergunta de pesquisa

O objetivo desta pesquisa é compreender como se dá a construção de relações de cuidado para usuários vinculados em uma instituição de tratamento para HIV/Aids localizada em Belo Horizonte, a partir dos seus percursos no tratamento. A pesquisa aqui apresentada teve como pergunta orientadora *de que maneira se constitui o cuidado com HIV/Aids para usuários em acompanhamento clínico em uma instituição pública de saúde da cidade de Belo Horizonte*. A questão de pesquisa, portanto, fundamenta-se em dois elementos que lhe é subjacente e que estão diretamente relacionados: prescinde de uma definição sociológica do cuidado e a compreensão dos processos sociais que

constituem esse fenômeno relacionado ao HIV/Aids. Contudo, para atender aos objetivos da pesquisa realizada, alguns recortes foram realizados. O problema se refere a uma realidade social e epidemiológica bastante específica, a de uma cidade de porte grande localizada no sudeste brasileiro. O contexto de que trata o problema é o Sistema Único de Saúde (SUS), bem como a política de cuidado e tratamento operacionalizada em uma das instituições de saúde da capital mineira. A questão de pesquisa se refere à análise sociológica do cuidado com HIV para indivíduos institucionalizados para tratamento, e os fatores sociais que possibilitam, ou inibem, a tessitura dessas relações e os agentes envolvidos neste processo.

A pesquisa se baseia na teoria fundamentada (Strauss, A; Corbin, J., 2008) que pretende a construção teórica a partir de dados empíricos, coletados de forma sistemática e analisada por meio do processo de pesquisa. Neste sentido, ela se ampara em uma metodologia qualitativa, que pretende compreender e analisar os processos sociais envolvidos na tomada de decisão dos atores sociais vinculados nas instituições durante o prosseguimento e em cada etapa da linha de cuidado. Os métodos empregados para a coleta de dados foram a observação participante na instituição de pesquisa a que os usuários estão vinculados e suas respectivas consultas de rotina. Foi realizado, também, entrevistas semi-diretivas em uma perspectiva biográfica, para compreender o curso de ação dentro do seguimento clínico relacionado às trajetórias biográficas e sociais (Dubar, C, 1998). A discussão quanto à escolha desses métodos será realizada ao longo da apresentação dos dados.

No projeto original, o objetivo da pesquisa era analisar de que maneira o cuidado com HIV/Aids é elaborado pelos usuários em tratamento na interação com os profissionais de saúde que atuam em seus respectivos percursos clínicos nas instituições a que estão vinculados. O cuidado foi problematizado sociologicamente como um atributo de relações sociais que se dão a partir de diferentes marcadores sociais, como classe e raça, e com base nos resultados apresentados nos indicadores do monitoramento clínico (Brasil, 2018; 2019). Este documento, divulgado anualmente, apresenta um balanço dos indicadores clínicos da linha de cuidado em todo território nacional. O objetivo era identificar, durante o trabalho de campo, quais marcadores seriam prevaletentes nos serviços de atenção secundária na capital mineira, bem como as relações entre eles, tendo sido tal problemática amparada em uma literatura sobre HIV/Aids e interseccionalidade (Watkins-Hayes, C., 2014). A proposta original era realizar observação participante nos

principais serviços de atendimento especializados do município de Belo Horizonte, a fim de: i) identificar os pontos semelhantes entre diferentes instituições de saúde; ii) identificar as diferenças entre as mesmas instituições e os fatores que as justificam e iii) etnografar o cotidiano de uma instituição pública de tratamento para HIV/Aids e compreender como que a política pública de tratamento se efetiva na prática.

O trabalho do *care* foi o mote teórico-conceitual que embasou a discussão sobre o cuidado apresentada no problema da pesquisa. Parte da literatura sobre o tema (Molinier, 2012; Zelizer, 2012; Santos e Georges, 2012) discute o cuidado na perspectiva da Sociologia do trabalho e do gênero a partir de uma ampla gama de atividades profissionais: cuidadores de idosos, agentes comunitárias de saúde, enfermeiras, garçons, são alguns exemplos. As sub-divisões entre as áreas da saúde, do gênero e do trabalho, por exemplo, são formas convencionais de organização da produção de conhecimento do campo da Sociologia que compartilham premissas epistemológicas básicas na explicação de fenômenos relacionados a uma variedade de questões sociais que perpassam esses campos. Nesse sentido, ao trazer a discussão sobre o cuidado para o campo da saúde e das políticas públicas de HIV/Aids, a pesquisa se propõe a expandir o uso da categoria do cuidado e tomá-lo como fenômeno social a ser investigado.

A problematização da atuação dos profissionais de saúde na atenção secundária com HIV/Aids, a partir do escopo de trabalhadores do cuidado implicava, para a pesquisa, identificar as suas respectivas posições, e atuações, na cadeia de assistência à saúde. Eu buscava, em um primeiro momento, no diálogo com a Sociologia do trabalho, sedimentar as bases teórico-metodológicas da abordagem do problema do cuidado tratado no âmbito de um serviço público de saúde. A atuação dos profissionais de saúde seria a primeira dimensão do cuidado que eu pretendia analisar, além de ser o ponto de partida para a compreensão do problema de pesquisa; a unidade de análise, nesse sentido, era o encontro terapêutico estabelecido entre usuários e profissionais de saúde. Contudo, um segundo problema emergiu a partir dessa problematização: como que se define o cuidado com HIV/Aids? O meu interesse foi motivado pela necessidade de compreender a transformação da aids de uma doença de condição aguda para crônica, cujo processo estava diretamente relacionado ao acompanhamento clínico e uso da terapia antirretroviral, elementos nos quais eu identificava os fundamentos sociais para se compreender o cuidado com HIV/Aids, ainda que em uma perspectiva centrada no uso de tecnologias biomédicas e pelo acompanhamento clínico.

Durante a observação participante realizada nas dependências da instituição de saúde que serviu de base para o trabalho de campo, antes da deflagração da crise provocada pela COVID-19, uma das questões observadas foi a centralidade da atuação do médico e a sua posição hierarquicamente superior dentre os demais profissionais de saúde. Todas as funções executadas pela equipe de profissionais multidisciplinares que também atuam na assistência estavam, de alguma forma, subordinadas à atuação dos médicos, que tinham o poder de prescrever e encaminhar os usuários para outros atendimentos, como psicologia, odontologia e nutrição, o que geraria a demanda por atendimento para esses profissionais. Até mesmo a atuação do farmacêutico, que ocupa uma posição central na linha de cuidado pelo seu papel na introdução da TARV, estava diretamente subordinada à ação do médico, que é o profissional que prescreve o esquema terapêutico a ser utilizado pelo usuário.

Na cascata de cuidado contínuo, três etapas foram fundamentais para a observação e análise: vinculação, retenção e adesão ao tratamento. Eu também busquei analisar os processos sociais que conduziram os usuários à realização da testagem, a etapa anterior à inserção nas instituições. Para uma definição mais precisa dessas três etapas, segundo o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT), em 2018, a vinculação pode ser compreendida como:

processo que consiste no **acolhimento, orientação, direcionamento e encaminhamento** de uma pessoa recém-diagnosticada com HIV ao serviço de saúde para que ela realize as primeiras consultas e exames o mais brevemente possível e desenvolva autonomia para o cuidado contínuo. O desfecho principal para considerar uma PVHIV vinculada é a realização da 1ª consulta no serviço de atenção para o qual foi encaminhada e, de preferência, seu início de tratamento o mais rápido possível (2018, p.34).

Por sua vez, a retenção é definida, segundo o mesmo documento, por:

processo que consiste no **acompanhamento clínico regular e contínuo** da pessoa que vive com HIV já vinculada ao serviço de saúde, garantindo que ela compareça às consultas, faça exames regularmente e, se estiver em terapia, realize também o seguimento do seu tratamento, respeitando a sua autonomia. Um paciente retido no serviço é aquele que realiza exames e/ou retira os medicamentos antirretrovirais sistematicamente, sem faltar às consultas. (2018, p. 34).

E, por fim, para o nosso interesse de pesquisa, a adesão ao tratamento é definida como

processo que consiste no acompanhamento clínico regular e contínuo da pessoa que vive com HIV já vinculada ao serviço de saúde, garantindo que ela **compareça às consultas, faça exames regularmente** e, se estiver em terapia, realize também o **seguimento do seu tratamento**, respeitando a sua autonomia. Um paciente retido no serviço é aquele que realiza exames e/ou retira os medicamentos antirretrovirais sistematicamente, sem faltar às consultas. (2018, p. 34).

A testagem e o diagnóstico, as etapas da linha de cuidado que são anteriores à institucionalização dos indivíduos, também será tratada analiticamente em termos processuais, a fim de compreender as dinâmicas sociais envolvidas na tomada de decisão de sua realização pelos usuários.

A minha instigação, ao trazer a discussão sobre o cuidado para o campo do HIV/Aids, era, a partir de um entendimento mais amplo da categoria trabalhadores do *care*, repensar o cuidado como uma categoria sociológica relacionada ao contexto da epidemia de HIV/Aids e, desse modo, oferecer respostas para a sua compreensão como um fenômeno social contemporâneo. O contexto biomédico embasa o problema aqui tratado não apenas na perspectiva das políticas públicas, cujos entrelaçamentos foram discutidos no primeiro capítulo, mas, também, na escolha de instituições de saúde como locais adequados para a realização do trabalho empírico. Dessa forma, eu excluí outros espaços de sociabilidade que também poderiam configurar práticas de cuidado para as PVHA, como as Organizações não-governamentais (Ong's), as redes sociais online e o ativismo comunitário.

As ocupações dedicadas ao trabalho do cuidado possuem alguns elementos em comum: o viés de gênero, a precarização dos laços trabalhistas, o uso do trabalho emocional e a condição de vulnerabilidade que demarca a posição social das cuidadoras em relação aos beneficiários do cuidado. Nesse tipo de relação social, identifiquei nas características levantadas pontos que se assemelhavam ao trabalho do cuidado no âmbito dos serviços públicos de saúde para HIV/Aids e busquei, também, identificar as suas diferenças. Se o arcabouço teórico que eu estava lidando, naquele momento, problematizava o trabalho do cuidado a partir de um conjunto de características sociais bem demarcadas, em que medida, ao trazer a discussão para o campo do HIV/Aids, os profissionais de saúde que atuam no acompanhamento clínico também poderiam conceber a si mesmos como profissionais do cuidado?

O termo *cuidado*, também utilizado na denominação da política de tratamento vigente pelo Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente

Transmissíveis (DCCI), demandava um tratamento sociológico mais rigoroso. Em primeiro lugar, por se tratar do objeto de investigação deste trabalho (cuidado com HIV/Aids) e, também, para a construção da concepção de cuidado do qual o problema de pesquisa trataria.

A construção de uma concepção sociológica do cuidado relacionado ao HIV/Aids demandava sólidas bases empíricas. Dado o contexto biomédico que preconiza a organização da política de tratamento, e a centralidade da TARV no acompanhamento clínico conduzido nas instituições de saúde, eu também partia de uma concepção do cuidado atrelada à realidade do campo biomédico. Nesse sentido, a construção do cuidado como uma categoria sociológica relacionada a esse campo demandou, em um primeiro momento, identificar as relações sociais, bem como os atores sociais, que interagem ao longo do processo de institucionalização para o tratamento, e as posições ocupadas por eles ao longo da cadeia de acontecimentos. Parte-se, desse modo, de uma organização linear da linha de ação que corresponde ao modo como a política é aplicada no âmbito institucional, compreender os cursos de ação e os processos envolvidos nas tomadas de decisão de prosseguimento em cada estágio do tratamento.

Nesse sentido, a atuação dos médicos são fundamentais por serem os principais referentes dos usuários no prosseguimento clínico. A relação médico/paciente foi, desse modo, uma unidade de análise fundamental para compreender o cuidado. Para tanto, os consultórios, os espaços de clínica médica foram os locais privilegiados de análise e só foi possível acessá-los devido aos percalços do campo, que serão apresentados adiante. A observação participante, que inicialmente circundaria todo o espaço da instituição, tinha como foco os consultórios e, para a análise, foi privilegiado tanto o momento da consulta quanto, na realização das entrevistas, as ações tomadas pelos usuários quanto ao tratamento em relação aos contextos sociais em que estão inseridos.

Os capítulos a seguir descreverão o processo de pesquisa conduzido antes e durante a pandemia de COVID-19. Com a interrupção da coleta de dados que estava sendo feita de modo presencial, tornou necessário outros arranjos de inserção na instituição e a continuidade da pesquisa no formato remoto. Considero que o início do trabalho de campo ocorreu na submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética e Pesquisa (COEP), um ano antes da deflagração da crise sanitária provocada pelo coronavírus.

2.4 - O Comitê de Ética e Pesquisa (COEP)

A submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) foi iniciado em janeiro de 2019 e o processo foi bastante moroso. Decidi iniciar os trâmites burocráticos depois do primeiro ano de doutorado, após o cumprimento dos créditos das disciplinas que foram importantes para os ajustes metodológicos da proposta apresentada na seleção. Todo o processo no comitê de ética durou dez meses, durante o período empreendido entre janeiro e dezembro de 2019.

Um dos documentos necessários para obtenção da aprovação do projeto era a carta de anuência emitida pelo Núcleo de Pesquisa da Gerência de Educação em Saúde da SMSA. O primeiro contato com esse setor, via e-mail, deu-se em 30 de janeiro de 2019, ao fim do período de férias. No projeto apresentado, eu solicitava permissão para a realização de trabalho de campo, com coleta de dados através de observação participante e realização de entrevistas semi-estruturadas com gestores, profissionais de saúde e usuários de cinco Serviços de Atendimento Especializados (SAE's) da cidade. Somente depois de várias trocas de mensagens em que ajustes metodológicos pontuais foram solicitados por aquele órgão, eu obtive anuência para iniciar o processo de inserção do projeto na plataforma Brasil, requisito do Conselho Nacional de Saúde (CNS); a última etapa do processo consistiu no encaminhamento aos respectivos comitês de ética e pesquisa da UFMG e da SMSA/PBH.

Contudo, foi-me dada anuência para a realização da coleta de dados em apenas três das cinco unidades solicitadas, sob a justificativa de se tratar de serviços mais antigos, maiores e com maior diversidade de usuários. Entre as instituições que obtive anuência para a realização da pesquisa, constavam dois SAE's localizados na região centro-sul e um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) localizado na região central da cidade. Após uma série de documentos e pareceres de órgãos colegiados do meu programa de pós-graduação e da unidade acadêmica em que sou discente, e diferentes trâmites (foram nove no total), obtive aprovação pelo COEP em 09 de dezembro de 2019¹³. No entanto, dada a proximidade das festas de fim de ano, considerei começar o trabalho de campo somente no início do ano seguinte.

¹³ O projeto consta como aprovado na plataforma Brasil na data de 09 de dezembro de 2019, sob o número de CAAE 17963419.2.3001.5140.

A instrução dada pelo Núcleo de Pesquisa foi que o contato inicial com as gerências das instituições deveria ser realizado através do distrito sanitário das regionais que as instituições estavam inseridas; esses órgãos são sub-secretarias de saúde que correspondem a cada regional do município (são nove, no total). A minha pesquisa se desenrolaria em instituições localizadas em dois distritos sanitários da cidade. A gerência do distrito sanitário se encarregaria de intermediar o contato inicial com as gerências das unidades onde a coleta de dados se realizaria. Só, então, eu poderia estabelecer contato diretamente com as respectivas chefias.

A autorização para realização da pesquisa, segundo as instruções fornecidas pelos órgãos municipais, seria concedida pelas gerências de cada um dos serviços autorizados. A aprovação da pesquisa no COEP foi o evento que, nas minhas considerações, marcou o início do trabalho de campo. Nas pesquisas em instituições de saúde é imprescindível seguir os trâmites de ética e pesquisa, o que impediria qualquer possibilidade de aproximação do campo fora do aval desse órgão.

Considero que a adequação do projeto aos parâmetros ordenados pelo COEP foi, por um lado, bastante proveitosa por proporcionar uma reflexão sobre os limites éticos da pesquisa, ainda que em perspectiva com outros trabalhos em Ciências Humanas (Foote Whyte, W, 2005). Uma questão colocada pelo COEP foi a necessidade de realização do cálculo dos riscos implicados a coleta dos dados, cuja concepção considerava que haveria absoluto controle do pesquisador sobre o processo de condução do trabalho de campo. Desse modo, a adequação do projeto aos parâmetros do COEP me levou a estipular um número determinado de entrevistas – 20 no total – a serem realizadas, sem considerar que, em pesquisas de abordagem qualitativa, a possibilidade de acesso a interlocutores se dá através de relações que são construídas durante o próprio trabalho de campo, o que interfere bastante na possibilidade de realização do trabalho, tornando inviável precisar, de antemão, uma quantidade de entrevistas até que se chegue à saturação. Ainda, os riscos colocados para esse tipo de pesquisa eram que as entrevistas pudessem abordar algum tema sensível para os/as interlocutores/as, e quais seriam as alternativas encontradas por mim para minimizar esses riscos.

Eu presumia que o tema aids fosse um assunto que correspondesse à esfera íntima para boa parte dos meus interlocutores e que poderia suscitar possíveis lembranças desagradáveis, a depender da relação que os meus interlocutores teriam com o tema. Pensando nisso, os entrevistados, além de terem a identidade absolutamente resguardada,

poderiam interromper a entrevista a qualquer momento e eu estava munido da indicação de um serviço de assistência psicológica da própria universidade para encaminhá-los. O resguardo das identidades também valeria para os profissionais de saúde, inclusive como maneira de ter acesso a informações mais confiáveis, uma vez que não poderiam, sob hipótese alguma, serem identificados ainda que revelassem questões sensíveis acerca de suas respectivas práticas profissionais.

A descrição da unidade de saúde onde o trabalho de campo foi realizado tornou uma questão sensível para resguardar a identidade profissional. Por um lado, a descrição minuciosa conferiria maior validade e confiabilidade nos dados coletados pela observação participante. Por outro, a depender do nível de detalhamento da descrição, alguns aspectos da instituição poderiam ser facilmente identificados, sobretudo pelas pessoas que conhecem aquele espaço. Desse modo, considerei que eu não descreveria qualquer aspecto sobre a instituição que contivesse informações mais precisas sobre ela, de modo a tornar possível a sua identificação, ainda que isso implicasse algum limite para a apresentação dos meus dados. Por fim, a circulação do pesquisador nos espaços de trabalho poderia acarretar incômodo a algum profissional; ainda que a minha presença fosse com aval da gerência da instituição, eu me dispus a me retirar de qualquer espaço daquele ambulatório caso fosse do interesse de qualquer profissional.

2.5 - A entrada em campo

A pesquisa assumiu contornos distintos da proposta contida no projeto e no documento de anuência concedido pelo Comitê de Ética e Pesquisa da PBH (COEP) devido à necessidade de remanejamento do fluxo de pessoas nos centros especializados para se conformarem às restrições de circulação durante a pandemia de COVID-19, período no qual a coleta dos dados foi empreendida.

Uma das instituições em que a anuência foi concedida, um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), já seria, de todo modo, descartado para a coleta de dados, por se tratar de uma instituição em que não há vinculação de usuários, nem acompanhamento clínico. Na outra instituição, os motivos que justificam a decisão de não dar continuidade à observação participante durante a pandemia de COVID-19 se deveu por se tratar de um espaço físico bastante reduzido, o que inviabilizaria, de qualquer maneira, a minha permanência e circulação durante o período de confinamento e, o mais importante, por

não ter estabelecido relações com profissionais em tempo hábil para que fosse possível continuar o trabalho, ainda que remotamente.

A Comissão de Aids da Coordenação de Saúde Sexual da PBH foi outro espaço importante de articulação; a minha participação nessa reunião foi uma oportunidade de me inteirar com o campo do HIV/Aids no município. Entretanto, devido ao fato de essas reuniões não estarem incluídas no projeto submetido e aprovado pelo COEP, eu não tinha autorização para a realização da pesquisa naqueles espaços e, com isso, não foi possível coletar dados que pudessem ser analisados para esta tese. Contudo, as reuniões foram de grande importância para acesso a atores-chaves do cenário da política pública de aids: ativistas, gestoras das outras instituições, coordenação municipal de saúde e atenção às Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST's). Considero de grande importância e formação a minha participação naqueles espaços de formação e atuação¹⁴.

A pesquisa foi realizada em uma única instituição de saúde, aqui denominada Esperança. O processo de coleta de dados através da observação participante aconteceu em dois momentos: o primeiro, entre janeiro e março de 2020, anterior à COVID-19, onde circulei por diferentes espaços da instituição e estabeleci contato com diversos profissionais que atuam em posições distintas da linha de cuidado. O segundo momento, entre setembro de 2020 e junho de 2021, o trabalho de observação se restringiu ao consultório médico, durante as consultas de dois médicos, sendo um deles o meu principal interlocutor de pesquisa. O processo de observação participante será relatado adiante.

Uma vez que eu já conhecia a instituição Esperança, por ter circulado pelo seu espaço durante a realização da pesquisa de mestrado, eu retornava naquele momento partindo de outro lugar e com objetivo diferente da outra ocasião. Para a pesquisa do doutorado, eu estava disposto a participar de consultas médicas, um espaço restrito, privado e bastante controlado, mas fundamental para a realização da observação participante para este trabalho. Quando me refiro à entrada ao campo, não faço apenas uso de um recurso linguístico; havia a necessidade de adentrar nos ambientes privados, em um movimento do ambiente externo para o interno. O deslocamento, além de espacial, também foi simbólico, por representar a inserção de um cientista social aos espaços de clínica médica.

¹⁴ No mês de junho de 2021, a Comissão Municipal de Aids passou por uma reformulação da equipe composta e passei a assumir o cargo de segundo secretário. A minha função passou a ser a redação da ata de reunião, conjuntamente com a segunda secretária, que era servidora de carreira da SMSA/PBH.

Procurei seguir rigorosamente as orientações a mim repassadas pelo COEP para não correr o risco de cometer algum deslize na entrada no serviço, ainda que involuntariamente, e, deste modo, ter o acesso negado ou mesmo dificultado para a realização da pesquisa. Entretanto, não seria equivocada, e até mesmo justificado, que um pesquisador externo que busca se inserir no cotidiano profissional de uma organização pública não seja visto com certa cautela. Se a observação constante dos meus passos revelava aspectos de um ambiente bastante controlado, por outro lado, também um desconhecimento geral daqueles profissionais sobre o que um pesquisador de Ciências Sociais poderia fazer em um campo predominantemente biomédico.

Eu considero que alguns pontos favoreceram a minha entrada naquele serviço: em primeiro lugar, por se tratar de uma instituição vinculada à universidade e eu, como aluno, ter a minha presença legitimada por se tratar da realização de um trabalho do âmbito da pós-graduação; em segundo lugar, e não menos importante, pela disposição da comunidade, observada durante as observações em campo, de contribuir com pesquisas relacionadas à temática do HIV/Aids. Por fim, pela relação daquela instituição com a universidade, o ambiente era propício para a circulação de pesquisadores de diferentes vinculações departamentais. Discutirei mais adiante sobre esse ponto, mas considero que o nível de rejeição de usuários/as para a minha presença nas consultas, manifestadas na recusa da minha presença nos consultórios, relativamente baixo, o que comprovaria essa hipótese.

2.6 - A Instituição Esperança

A instituição Esperança fica instalada em um prédio de dois andares localizado na região central de Belo Horizonte. Trata-se do maior e mais antigo serviço de atendimento para pacientes de doenças infecto-parasitárias do estado de Minas Gerais. Em 1985, a UFMG inaugurou um ambulatório que funcionava no 5º andar do Hospital das Clínicas, ligado à universidade, e que foi dedicado ao atendimento dos pacientes de aids à época, o primeiro serviço dessa natureza na capital. No ano de 1988, o governo de Minas Gerais criou um serviço específico para pacientes de aids. A instituição foi criada na fusão desses serviços pioneiros em 1990. Durante essa década, o serviço passou pelo processo de municipalização, sendo hoje atribuição administrativa da prefeitura, mas mantém convênio com a universidade, que lhe fornece alunos residentes e médicos, além do

governo estadual, que cede um servidor. Uma equipe multiprofissional atua na assistência e parte do quadro de médicos é composto por residentes, professores e alunos do curso de graduação em Medicina da UFMG, que realizam aulas práticas na instituição. Além dos servidores municipais, estatutários e alguns celetistas, há, também, profissionais terceirizados que atuam, sobretudo, nos serviços gerais. No período noturno, a instituição atende demanda de Profilaxia pré-exposição (PREP) e, então à época da pesquisa, contava com um médico de referência para esse tipo de atendimento.

A instituição Esperança oferece acompanhamento clínico no atendimento de infectologia, odontologia, psicologia, serviço social e nutrição. Há uma unidade dispensadora de medicamentos localizada no primeiro andar, próximo a recepção. Neste espaço atua um profissional que realiza a triagem dos usuários. Estes recebem uma senha pela qual são chamados em um visor eletrônico e são recepcionados por outro funcionário que os direcionam ao atendimento conforme a demanda, que pode ser retirada da medicação, consulta clínica ou realização de testagem rápida para infecções sexualmente transmissíveis. Há cerca de seis mil usuários cadastrados na instituição e uma grande demanda e rotatividade de pessoas ao longo do dia, todos os dias da semana.

O contato inicial com a gerente da instituição, chamada Tânia¹⁵ foi feito em janeiro de 2020 e na ocasião agendamos um encontro para a apresentação do projeto da pesquisa e solicitação da permissão para a realização do trabalho de campo. O encontro durou cerca de uma hora e a gerente me repassou informações básicas sobre o serviço, como composição do corpo de profissionais, quantidade de usuários e média mensal de atendimentos. Ao fim do encontro, Tânia circulou comigo pelas dependências do serviço e me apresentou à alguns profissionais como pesquisador da UFMG que passaria, a partir daquela data, a circular pelos espaços para fazer pesquisa. Importante também citar que partiu de Tânia o convite para participação na Comissão de Aids, que passei a frequentar desde aquele mês.

A seguir, discorrerei sobre a pesquisa realizada no período que antecedeu a emergência da pandemia de COVID-19, em março de 2020. Foi possível, naquele momento, realizar algumas imersões a campo e conversar com profissionais da triagem, enfermeiras e técnico-administrativas. A interação foi fundamental para que relações fossem construídas e me permitisse realizar entrevistas, já durante o período de

15 Os nomes dos profissionais entrevistados para a pesquisa foram alterados para resguardar a identidade dos interlocutores. Foi solicitado a cada entrevistada/o eles escolhesse um nome que desejassem ser referidos no texto do trabalho.

confinamento. No primeiro momento, também, algumas hipóteses foram construídas e testadas ao longo da pesquisa.

2.7 - O período precedente à COVID-19

As instituições de saúde são o ambiente de trabalho de dezenas de profissionais que possuem diferentes vinculações institucionais, com horários e turnos variados, em regime de trabalho de 20 ou 40 horas semanais. Para dar conta de uma variedade maior de situações e abarcar a dinâmica dos serviços ao longo dos dias da semana, optei por ir à instituição em dias e horários variados, sempre nos períodos da manhã e tarde – no período noturno, a instituição oferece o serviço de Profilaxia pre-exposição, que está fora do âmbito da pesquisa.

Em “A Rua dos Junquinhos”, capítulo que abre o livro “A Miséria do Mundo” (2008), de Pierre Bourdieu, ao entrevistar famílias que residem na rua que intitula o texto, o autor faz uma descrição minuciosa e analítica da sala da casa da família Leblond, uma das famílias entrevistadas para a obra. A disposição do mobiliário doméstico, os bibelôs, fotos e o diploma, da filha mais velha, exposto na parede da sala é interpretada pelo sociólogo como referência a uma ordem social que se transfigura no espaço doméstico. Elias e Scotson fizeram em “Os Estabelecidos e os Outsiders” (1994) uma vigorosa descrição da comunidade de Winston Parva. A descrição física da comunidade, assim como no exemplo citado por Bourdieu, também foi instrumento de análise sociológica. Eu poderia dar exemplos semelhantes como Cornerville e a descrição realizada por Foote Whyte, no clássico Sociedade de Esquina (2005). No entanto, a referência espacial atribuída ao título da obra não diz respeito apenas ao espaço geográfico ocupado por Doc e seus amigos, mas, sobretudo, à posição do sociólogo na visão angular do fenômeno social investigado ia partir da perspectiva de uma esquina.

A literatura demonstra que os espaços físicos revelam formas de estruturação social e eu estava disposto a compreender, a partir da configuração dos espaços do ambulatório de tratamento de uma doença estigmatizada como a aids, como se revelavam conflitos que poderiam estar latentes, ao menos para mim. A recepção da instituição me pareceu um local estratégico para o começo da observação direta pelo fato de aquele ambiente se situar no limite entre a rua e os consultórios. Tomo a recepção como um espaço de fronteira por se tratar de um ambiente bastante controlado cujo acesso ao

interior é condicionado a uma triagem realizada por profissionais situados no controle da recepção. A minha inserção seguiria, também, um direcionamento geográfico, em direção ao interior dos serviços, até chegar aos consultórios.

O meu receio, ao começar a interagir com as pessoas em campo, era que deflagrasse algum conflito com qualquer usuário que se sentisse intimidado pela minha presença. E não foi difícil me deparar com situações que causaram embaraço como, por exemplo, o encontro com uma, então, vizinha que acompanhava o filho para a retirada de medicamentos na farmácia e que demonstrou bastante constrangimento ao se deparar com a minha presença. Os meus anseios foram reiterados a partir dos relatos de alguns profissionais do acolhimento, com quem tive inúmeras conversas informais nesse período, sobre situações em que usuários, visivelmente aflitos, pediram para serem escondidos ao se depararem com conhecidos nas dependências do serviço. Eu acreditava que a minha presença na recepção teria que ser, de certo modo, invisibilizada.

A presença de um caderno de anotações poderia ser problemática e, inclusive, motivo para embates – o que eu evitava, a qualquer custo. Considerei fazer as anotações nesse caderno apenas quando chegasse em casa, distante do olhar de qualquer usuário. Se, por um lado, tinha a possibilidade de perder informações preciosas por depender exclusivamente da memória (ainda que as anotações tenham sido feitas imediatamente após o retorno do campo), por outro, essa estratégia evitaria gerar conflitos, com qualquer que fosse e que se indisputasse pela minha presença. A minha hipótese, das recepções como espaços de fronteira entre o ambiente externo e interno, constituindo-se, desse modo, em arenas de conflito, foi confirmada. A tensão do ambiente da recepção, que por vários momentos foi objeto de reflexão sobre em que medida era potencializada pelo fato de a minha presença representar um agente externo, revelou conflitos que estavam velados em um ambiente marcado por vigilância constante. A postura de muitas pessoas enquanto aguardavam atendimento, de evitar o máximo possível contato visual com outros, foi outro dado de campo que confirmou a minha hipótese.

Uma exceção a ser salientada refere-se às usuárias acompanhadas dos seus respectivos filhos. Durante o trabalho na instituição Esperança, diversas mães¹⁶, travaram conversas informais comigo sobre o tempo de demora para as consultas ou o frio

¹⁶ Em uma dada ocasião, choveu bastante enquanto eu estava sentado na recepção. Eu sempre ia ao serviço de bicicleta e minha mãe me ligou para saber se eu estava protegido da chuva. Uma usuária que estava sentada do meu lado, ao ouvir a minha conversa no celular, após o final do telefonema, começou a conversar sobre como mães são sempre preocupadas com seus filhos e que ela era assim também com os filhos dela. Pouco tempo depois, ela foi chamada pelo médico para a consulta.

inesperado para o mês de fevereiro na cidade. Em uma das minhas idas à instituição, a funcionária da portaria me disse que fevereiro era um mês atípico devido às férias da universidade e, portanto, a circulação de pessoas era bastante reduzida. Considero, contudo, a presença das crianças como um fator atenuante para os conflitos. Todavia, pelo fato de eu ser um homem gay da faixa dos 30 anos, que circula por diversos espaços de sociabilidade para esse público, eu poderia facilmente encontrar conhecidos ou pessoas que, por mais que não tenha relação de proximidade, não gostariam de serem vistos e notados naquele espaço.

A gerente Tânia, na ocasião do encontro de apresentação, me orientou a procurar dois servidores específicos, Geraldo e Morgana, que são os com mais tempo de exercício profissional na instituição e, portanto, seriam bons interlocutores para a minha pesquisa. Procurei-os e fui muito bem acolhido pelos dois. Além das conversas informais tecidas nos corredores, eu também os entrevistei para a pesquisa, sendo que Geraldo foi entrevistado antes da eclosão da pandemia, em fevereiro de 2020. No primeiro encontro com Morgana, ela me apresentou a Laura, que é farmacêutica na instituição há 26 anos. Laura é responsável pelo acolhimento dos usuários que estão em início de terapia antirretroviral. Nesta etapa, de introdução da TARV após a definição do esquema terapêutico com o/a médico/a de referência no acompanhamento, os usuários são consultados com ela, que os/as orienta sobre o uso correto da medicação e os explica sobre os possíveis efeitos colaterais.

Esses três servidores públicos atuam diretamente com usuários, embora Geraldo e Morgana ocupassem, no momento da pesquisa, funções administrativas. Essa característica em comum entre os três possibilita que eu os categorize conjuntamente, sobretudo pelo fato de terem acompanhado as transformações na assistência ao HIV/Aids naquela instituição desde antes da implementação da TARV pelo SUS, ainda na década de 1990.

No decorrer do trabalho de campo, já após a eclosão da pandemia de COVID-19 e quando a pesquisa estava em processo de reestruturação, foram realizadas entrevistas com outros servidores – farmacêuticos, nutricionista, psicóloga e médico. Esses servidores, diferentemente dos três primeiros, estão em exercício profissional na instituição Esperança há menos de 20 anos, o que me levou a categorizá-los conjuntamente. Nesse sentido, *geração* foi o marcador social utilizado na categorização das entrevistas realizadas com os/as servidores/as da instituição Esperança.

As entrevistas com os três servidores foram realizadas em diferentes momentos. Geraldo foi entrevistado presencialmente antes da eclosão da pandemia de COVID-19. Morgana foi a segunda servidora entrevistada, logo no início do período de confinamento social, via Whats App¹⁷. Ela possui mais de setenta anos e foi compulsoriamente afastada das suas funções profissionais, por ser considerada de risco acrescido à infecção pelo coronavírus, pela idade. A ocasião da entrevista com ela também foi uma oportunidade para conversar sobre a pandemia e os desafios do confinamento, naquele momento. Laura solicitou que a entrevista fosse realizada presencialmente na própria instituição, ainda durante o período de crise. Agendei um horário com ela e, com bastante receio, compareci ao consultório de farmácia para entrevistá-la no dia e horário marcado, portando todos os equipamentos de proteção necessários: máscara, distanciamento de 1,5m e *faceshield*. Apresentarei, a seguir, as entrevistas.

As entrevistas, de cunho biográfico, foram realizadas no intuito de compreender a atuação desses servidores na linha de cuidado, a disposição para o acolhimento dos usuários e a relação com o HIV/Aids. Será discutido a relação das biografias e dos relatos biográficos na pesquisa sociológica e a sua utilização para os fins deste trabalho, tanto relacionada aos usuários quanto os servidores.

2.8 - O Trabalho de campo em tempos de emergências

A eclosão da pandemia de COVID-19 em março de 2020, como discutido no capítulo anterior, demandou a reconfiguração do trabalho de campo iniciado dois meses antes; o principal impasse naquele momento se deveu à dificuldade de readequação da pesquisa aos parâmetros estipulados pelo COEP e acordados junto à gerência da instituição no momento da apresentação do projeto. Por um lado, a própria condição de emergência sanitária demandava revisão dos acordos estipulados antes da deflagração da crise, o que colocava em suspenso toda condição de “normalidade” que propiciaria um ambiente adequado para a realização de uma pesquisa qualitativa em um estabelecimento de saúde durante período de pandemia infectocontagiosa. Por outro, a condição de ruptura

¹⁷ Ferramentas de comunicação remota (Whats App, Google Meet, Zoom) foram bastante utilizadas para a realização das entrevistas desta pesquisa. As implicações metodológicas quanto às escolhas (ainda que forçada pelos motivos de confinamento social) serão discutidas mais adiante, quando um volume maior de entrevistas realizadas neste formato, com os usuários for apresentada.

demandava que novas formas de sociabilidade fossem elaboradas para dar conta da necessidade de distanciamento físico, como se observou no processo de migração das interações sociais presenciais para o formato online, modelo que foi explorado exaustivamente durante os momentos mais críticos da pandemia, em 2020 e 2021.

Contudo, ainda que novos caminhos fossem necessários para realizar a pesquisa em contexto de pandemia, havia a necessidade de assegurar que os princípios éticos fossem mantidos e assegurados sem prejuízos para a pesquisa e para o pesquisador e os interlocutores. Se o movimento previsto do pesquisador em campo durante a observação participante, de exploração etnográfica a partir do ambiente externo da instituição para as suas dependências internas, seria frustrado dada a nova conjuntura, eu deveria buscar outras e novas possibilidades que se adequassem às condições que se mostraram possíveis no desenrolar do tempo, na medida em que as condições epidemiológicas e as reconfigurações sociais propiciassem a continuação do trabalho de campo.

Foi durante o período de confinamento social que o ambiente digital assumiu importância maior nas interações cotidianas, como alternativa às interações presenciais e, também, como medida para resguardar as seguranças sanitárias e o risco de infecção pela COVID-19. Se as interações sociais em um mundo confinado passavam por um processo de transição para o ambiente virtual, de que maneira esse processo afetaria a pesquisa já iniciada? Não bastava desperdiçar os dados já coletados, o tempo (ainda que curto) dedicado ao trabalho de campo presencial, os achados iniciais para uma completa alteração na estrutura do trabalho e a própria pergunta de pesquisa. Eu deveria, contudo, incorporar essas mudanças no andamento do trabalho de modo a readequar a pesquisa para que a coleta de dados sofresse o mínimo impacto possível, assim como problematizar os possíveis impactos contingentes dada a essa situação. Neste sentido, considero que a pesquisa realizada passou por um processo de coleta de dados que denomino *trabalho de campo híbrido*, que mesclou interações presenciais, na realização de algumas entrevistas em situação de co-presença física e nas observações participantes de consultas *in loco*, e a realização de entrevistas online, através de aplicativos de comunicação remota, entre os quais destaco o *Whats App*, *Google Meet* e *Zoom*.

Nesse processo, nem o ambiente digital (intermediado pelos aplicativos de comunicação remota) nem as interações presenciais assumiram proeminência metodológica no processo de coleta de dados; antes, assumo como um processo imbricado em que as interações digitais se sustentaram através do contato físico

presencial, principalmente porque a forma de acesso e contato com meus interlocutores se deveu, majoritariamente, a partir das consultas de rotina presencialmente na instituição, como explorarei a seguir.

O diálogo com colegas do doutorado que, assim como eu, também vivenciavam mudanças abruptas no desenrolar dos seus respectivos trabalhos de pesquisa foi fundamental para encontrar alternativas para contornar o problema imposto pela pandemia de COVID-19. Compartilhei as minhas ansiedades de pesquisa com uma amiga de curso, Simone Mestre¹⁸, que também se encontrava em situação semelhante à minha e, na ocasião, discutimos sobre a melhor maneira de utilizar a internet para continuar o trabalho de campo iniciado presencialmente. Ela me passou o contato telefônico de uma colega, que é professora da Escola de Enfermagem da UFMG, e que poderia me apresentar a outros servidores (de maneira informal, dadas as relações de parentesco e amizade que essa professora tinha com alguns servidores da instituição Esperança) para serem convidados a participar da entrevista, já que a observação participante presencial estava interrompida por um período indeterminado de tempo.

O trabalho de campo presencial foi retomado em setembro de 2021, após acordado com Tomaz, o médico que se tornaria o mais importante interlocutor de pesquisa. Ele teve um papel fundamental na pesquisa realizada, ao permitir a minha presença nas consultas supervisionadas por ele; não seria exagero afirmar que o trabalho se desenrolou da forma como se deu graças à sua benevolência. O contato com Tomaz, que também foi entrevistado para esta pesquisa, foi intermediado pela professora. Tomaz, que também é professor da universidade, atende uma vez por semana na Instituição Esperança, no período da tarde. Através dele, eu tive acesso a outros médicos que foram apresentados ao meu trabalho; no entanto, somente um permitiu que eu participasse das suas consultas.

A observação participante, que antes era realizada em vários espaços das dependências da instituição, como na sala de espera e no ambulatório da enfermaria, passou a ser circunscrita aos consultórios, espaços de exercício da clínica médica. Para a minha presença naquele espaço, foi solicitado que eu portasse um jaleco branco e me propus a colocar o crachá de identificação da universidade para estabelecer, visualmente, os limites para a minha presença, como estudante e pesquisador, naqueles espaços. No

18 Simone Mestre é doutoranda em Sociologia na UFMG, na linha de pesquisa Estratificação e Desigualdades Sociais. Ela é orientada pela professora Dra. Yumi Garcia dos Santos, que orienta essa tese.

entanto, a posse do jaleco branco me fez ser “camuflado” entre os demais profissionais de saúde. Como há vários residentes, e a rotatividade entre esses estudantes é grande, reconheço que em diversos momentos a minha presença naquele espaço foi interpretada pelos presentes (servidores da saúde, da gerência e demais usuários), como se eu fosse um residente médico, ao ponto de ser parado, nos corredores, por enfermeiros que procuraram se certificar da dosagem adequada de benzetacil para tratamento de sífilis.¹⁹

Diante da oportunidade afortunada de participar das consultas de Tomaz, assumi os riscos de infecção implicados no deslocamento e na permanência em um ambiente ambulatorial em situação de pandemia infectocontagiosa e, sob aparato de proteção individual, retornei à instituição Esperança em setembro de 2020 para dar prosseguimento à observação participante, com contornos distintos dos que estavam planejados e que serão explicados no decorrer deste trabalho.

Antes de dar prosseguimento ao relato do trabalho de campo realizado para esta pesquisa, faz-se necessária uma reflexão mais detida acerca da incorporação de ferramentas de comunicação remota para a realização de entrevistas e as suas implicações para este trabalho. Na guisa de uma problematização mais aprofundada, demandada a um trabalho de tamanha envergadura, também é importante incorporar a essa reflexão o uso de entrevistas de cunho biográfico, tal qual como foram realizadas e utilizadas para a pesquisa, bem como a justificativa para a utilização desse método. Temos, portanto, alguns apontamentos metodológicos a serem discutidos nesta seção, antes da apresentação dos relatos biográficos dos/as usuários/as que participaram da pesquisa: i) a utilização das biografias na pesquisa sociológica qualitativa; ii) a realização das entrevistas intermediadas por aplicativos de comunicação remota e, por fim, iii) as trajetórias biográficas dos usuários entrevistados para este trabalho.

¹⁹ Durante o tempo despendido durante a observação participante nos consultórios, além do jaleco branco (tal qual utilizado por médicos e outros profissionais da saúde) eu também portava o crachá de identificação de aluno da universidade. Não seria anedótico se não fosse revelador de estruturas de hierarquias sociais e a posição privilegiada que o profissional da medicina ocupa naquele espaço, as inúmeras ocasiões que os/as profissionais da limpeza se referiam a mim como doutor e por ter sido, recorrentemente, abordado por outros profissionais no questionamento de dúvidas referentes à clínica médica. Nessas ocasiões, eu fazia questão de frisar que, além de não ser médico, eu era sociólogo e pesquisador de doutorado naquele espaço. Em todas as abordagens, orientei aos profissionais que direcionassem as suas dúvidas ao doutor Tomaz.

2.9 - A observação participante nas consultas e as entrevistas

As entrevistas realizadas para esta pesquisa ocorreram tanto de modo presencial quanto remoto, através do uso de aplicativos de comunicação online. A incorporação dessas ferramentas se tornou necessária para minimizar o risco de infecção pela COVID-19 e, também, foi o modo pelo qual se tornou possível a continuação do trabalho de campo e a continuidade da pesquisa durante o contexto de pandemia.

O acesso aos usuários entrevistados se deu, majoritariamente, através da observação presencial das suas respectivas consultas realizadas na Instituição Esperança, com exceção de alguns poucos (que serão sinalizados durante a apresentação das trajetórias biográficas) cujo contato se deu de maneira distinta – ora por intermédio de redes sociais, ora por indicação de outro usuário. Entre os usuários, quase todas as entrevistas foram realizadas de maneira online, com exceção de Joaquim, o primeiro usuário entrevistado desta pesquisa, que me convidou à sua casa para participar do trabalho – naquela ocasião, assumi os riscos implicados no contato direto e a entrevista foi realizada presencialmente.

Os usuários, ao final da consulta observada, eram apresentados aos objetivos da pesquisa e perguntados se tinham interesse em participar da entrevista – que, como informado no momento da apresentação, ocorreria em momento posterior e conveniente a eles. Após repassar essas informações, todos os usuários a quem tive acesso, e que tiveram as consultas observadas, assinaram o TCLE e deixaram o número do telefone celular para contato posterior, que foi realizado por meio do aplicativo *Whats App*.

O contato anterior à realização da entrevista se limitou ao tempo de observação da consulta médica e, apesar de ter acesso a informações clínicas e sigilosas, não foi suficiente para desenvolver uma relação de proximidade com os entrevistados. Este seria um fator que, em um primeiro momento, julguei delicado para explicar a dificuldade de acesso a informações que seriam importantes para a pesquisa, referente à vida privada dos entrevistados. A própria questão do HIV para parte dos entrevistados era, em si, uma questão relacionada ao foro íntimo, embora o espaço da clínica médica fosse propício para que se falasse sobre o tema. Considero que a autorização para a minha presença durante as consultas – um estudante de pós graduação em Sociologia e sem qualquer relação de proximidade com qualquer dos usuários, seja, por si mesmo, um fator que denotaria, ao menos para mim, um entrave menor do que julgava antes do começo da pesquisa.

Essas questões assumiram importância e foram objeto de reflexão sociológica a partir da discussão de Queiroz (1994) sobre a necessidade do estabelecimento de uma relação de confiança entre pesquisador e entrevistados para que se tenha acesso a melhores informações no momento da entrevista. Duas questões eram consideradas, por mim, como fatores impeditivos para o estabelecimento de uma relação de confiança: a falta de convívio com os entrevistados e o uso de aplicativos de comunicação remota para a realização das entrevistas que, naquele momento, eram novidades para mim na utilização da pesquisa sociológica.

No entanto, eu buscava, de alguma forma, estabelecer um vínculo, com os entrevistados, semelhante ao estabelecido com Tomaz que, como já dito anteriormente, foi fundamental para o desenvolvimento da pesquisa. A minha confiança nele, que possibilitou acesso aos usuários e a outros espaços da Instituição, foi correspondida, também, pela confiança que ele depositou no trabalho que eu estava desenvolvendo – confiança, sem a qual, ele não permitiria a minha atuação durante as suas consultas. Considero Tomaz um agente fundamental que propiciou, e legitimou, a confiança dos entrevistados em mim e à pesquisa.

É importante assinalar a diferença não somente dos vínculos estabelecidos entre pesquisador e interlocutores, bem como a diferença de posição naquele social entre Tomaz – que exercia, sem dúvidas, uma posição hierárquica superior, e os demais profissionais de saúde e os usuários. A sua intermediação com os usuários foi um fator elementar para a minha aceitação naquele espaço e, na minha leitura da situação, também foi um fator de persuasão para os entrevistados aceitarem a minha presença durante a consulta de rotina.

A relação estabelecida pelos usuários com os residentes, ora de clínica médica, ora de infectologia, também se mostrou uma relação de confiança, sobretudo, pela autoridade de Tomaz, que era o perceptor daqueles residentes, e sempre nos finais das consultas aparecia no consultório para ser relatado sobre as questões clínicas. Nesses momentos, Tomaz estabelecia diálogo sobre assuntos que extrapolavam as questões clínicas – trabalho, família, a pandemia de COVID 19 ou qualquer outro tema diretamente relacionado às vivências dos usuários, o que gerava uma situação de maior conforto para os usuários atendidos pelos residentes com quem não tinham qualquer ligação anterior.

A incorporação e o uso de aplicativos de comunicação remota (*Whats App, Google Meet, Microsoft Teams e Zoom*) se tornaram, em um primeiro momento, objeto de

reflexão acerca dos limites impostos a um trabalho de campo que fora desenhado para ser realizado presencialmente. Desse modo, o meu aprendizado sobre o uso dessas tecnologias na pesquisa qualitativa se deu enquanto estava, na prática, não apenas me familiarizando com parte dessas ferramentas (embora seja usuário constante do *Whats App*), mas, sobretudo, refletindo sobre os seus limites e as possibilidades para a pesquisa sociológica de cunho qualitativo.

Primeiramente, problematizar a incorporação dessas ferramentas na realização das entrevistas se justifica, porque a formação em metodologia nos cursos de pós graduação de Sociologia privilegiam a realização do trabalho de campo presencial, sendo o ambiente digital, até então, considerado um tema, dentre outros temas, cuja referência se encontra no objeto construído e relacionado ao mundo *digital-online*. Trabalhos como os de Miller (2004), Guimarães Jr (2004) e Segata (2020) trataram da dualidade esfera digital/ online e seus entrelaçamentos com o “mundo real”, de modo a problematizar essa relação.

A dualidade *online/offline*, ainda que colocada nos termos de uma distinção metodológica, é problemática se considerarmos o ambiente digital como um meio privilegiado de produção de encontros etnográficos (Segata, 2020), o que foi demonstrado no contexto de pandemia. O digital foi incorporado nas rotinas das pessoas, seja no trabalho, estudos, nas interações de amizade (festas, *lives*, encontros) e, por meio dele, foi possível construir espaços de socialização em contextos de distanciamento físico.

Uma ressalva há que ser feita: para este trabalho, o digital é tomado como uma dimensão do trabalho qualitativo, como uma possibilidade de encontros partilhados através da prática da entrevista biográfica. Ele não foi tomado como objeto de investigação sociológica, tampouco como a finalidade da investigação. O ambiente digital, que intermediou a relação estabelecida com meus interlocutores, é tomado apenas como uma dimensão de possibilidade de relações sociais travadas durante a realização da pesquisa. E, neste sentido, a discussão aqui proposta é em que medida o ambiente digital, representado pela intermediação dos aplicativos de comunicação remota e pelas formas de contato e relações estabelecidas com os interlocutores, foi um fator de aproximação ou distanciamento.

Um elemento importante a ser colocado é que as entrevistas realizadas com as usuárias mulheres foram mais breves e sucintas do que as entrevistas realizadas com os usuários homens. Há duas situações, específicas, que pouco consegui explorar sobre aspectos mais minuciosos ou detalhados dos relatos extraídos das entrevistas. Em parte,

essa questão se deve a pouca abertura dada pelas entrevistadas para que alguns temas fossem melhor explorados (apesar das minhas solicitações para que falassem mais sobre esses aspectos pouco explorados). Esse fator se justifica por inúmeras razões, desde o traço da personalidade das entrevistadas, pelo interesse em participar da entrevista e/ou pelo tema e por elas considerarem temas sensíveis demais para ser explorados por um pesquisador, homem, pouco conhecido por elas.

Essa hipótese se sustenta porque, diferentemente das usuárias entrevistadas, com os usuários homens entrevistados, as entrevistas aconteceram de maneira mais fluída e com mais riqueza de detalhes – o que demandou menos intervenção da minha parte durante o momento da entrevista. Considero o fator de gênero essencial para avaliar essa diferença, uma vez que, entre homens, a situação de conforto para relatar aspectos privados da vida em uma entrevista seja mais favorável, ainda que pese o fato de pesquisador e entrevistado terem pouca relação de proximidade.

Outro fator importante a ser colocado como possíveis fatores dificultadores das entrevistas *online* são as falhas técnicas devido à conexão de internet (chamado, popularmente, de *delay*) que torna, muitas vezes, o áudio e a imagem incompreensíveis ou com pouca nitidez e gera desgaste na interação de entrevista. Esses problemas técnicos tornaram as entrevistas cansativas e cortaram o fluxo de pensamento relatado.

E os limites da incorporação de ferramentas de comunicação remota repousam exatamente nessa questão. Ao falar sobre si, o entrevistado, ao ser interrompido por questões técnicas, sente-se menos à vontade do que em um contexto presencial, onde esses fatores estariam ausentes. As entrevistas realizadas por intermediação de aplicativos têm, como fator favorável, o fato de os entrevistados poderem participar da entrevista no próprio ambiente domiciliar e enquanto realizam outras atividades. No entanto, ainda que fosse solicitado que um tempo mínimo fosse reservado para participar da entrevista, uma vez que ela fora realizada no ambiente doméstico e sem a presença física do pesquisador, fatores como interrupções por vizinhos ou familiares, barulhos externos e de animais interferiram na interação de entrevista.

Por fim, sustento que os fatores de gênero foram bastante importantes para eu ter acesso às informações de cunho íntimo dos entrevistados e, também, como fator de reciprocidade das questões levantadas além do roteiro de entrevista – como ficou demonstrado, por exemplo, na entrevista realizada presencialmente com Joaquim, a mais longa e com mais riqueza de detalhes e, assim, possibilidade de exploração sociológica.

A seção a seguir pretende apresentar os quadros biográficos dos usuários que aceitaram participar da pesquisa. O contato inicial com esses usuários se deu através da observação direta de suas respectivas consultas de rotina para tratamento no ambulatório que serviu de referência para o trabalho de campo realizado para esta pesquisa. Como exposto anteriormente, o período empreendido para a observação em campo foi do mês de setembro de 2020 até junho de 2021, com duas pausas específicas: no final do ano de 2020, decorrente do período de recesso para as festividades de final de ano, e entre março e maio de 2021, quando a pandemia de COVID-19 atingiu, no Brasil, o seu pior momento, com o agravamento do quadro epidemiológico na capital mineira (bem como no restante do país), o que demandou, novamente, o confinamento e isolamento físico e social.

3. A pesquisa: as trajetórias biográficas

3.1 - As biografias na pesquisa sociológica

O uso de biografias como estratégia de produção de conhecimento na Sociologia não é algo recente. Desde os trabalhos pioneiros realizados pelos pesquisadores da escola de Chicago, em meados da década de 1920, as biografias têm sido utilizadas, tanto no processo de coleta quanto de análise de dados de pesquisa sociológica de cunho qualitativo. Foi na Europa, particularmente na França, que o método se desenvolveu de forma mais profícua, sendo Daniel Bertaux (2010; 2014) uma das referências mais proeminentes neste campo e referência teórico-metodológica para esta pesquisa. Neste trabalho, será utilizada a abordagem dos relatos biográficos, que se situam, segundo Bertaux (2014) em uma perspectiva etnosociológica; segundo o autor, essa perspectiva atende aos interesses da pesquisa sociológica porque

o que a pesquisa sociológica requer são técnicas descritivas, modos de observar as realidades sócio-históricas que possibilitam descrever as configurações, os principais passos (...), os mecanismos geradores, os processos recorrentes...” (Bertaux, 2014, p.327)

Para Bertaux, o enfoque etnosociológico procura descobrir “como as coisas funcionam” (2014), na busca por configurações de relações estruturais, lógicas de situação, lógicas de funcionamento e dinâmicas de reprodução e transformação nos diferentes níveis de organização social. O autor traz uma definição precisa acerca do método etnosociológico, concebido como

designamos um tipo de pesquisa empírica apoiada na pesquisa de campo e nos estudos de caso, que se inspira na tradição etnográfica nas suas técnicas de observação, mas que constrói seus objetos pela referência a problemáticas sociológicas” (Bertaux, 2010, p. 24).

As narrativas de vida são o objeto de análise do método etnosociológico, sendo essas compostas a partir de três objetos sociais distintos: os mundos sociais, as categorias de situação e as trajetórias sociais (Bertaux, 2010). As trajetórias sociais, a partir do método biográfico, referem-se a um tipo particular de percurso ou de contexto (p.28) percorrido por determinado indivíduo. As categorias de situação dizem respeito a categorias específicas, situações sociais que geram comportamentos e lógicas de ação percebidas mediante esquemas coletivos (p.27), ou seja, as circunstâncias através das

quais os indivíduos atuam no mundo social. E, por fim, os mundos sociais são categorias analíticas concebidas em um modelo de realidade social trespassado por diferentes níveis estruturais (micro, meso e macro), mas que operam com lógicas de ação semelhantes entre os diferentes níveis. É pelos mundos sociais que é possível identificar os contextos sociais, tomados analiticamente em diferentes escalas que se interrelacionam, em que os indivíduos estão situados.

A abordagem biográfica se fundamenta, em uma perspectiva teórico-metodológica mais ampla, em duas premissas epistemológicas que se convergem em alguns pontos: a sociologia interpretativa de Max Weber (2004) e a abordagem figuracional de Norbert Elias (1971). Esses dois autores estão relacionados, em suas concepções ontológicas acerca do objeto social, na ideia de que os indivíduos se encontram presos em uma teia de relações com outros indivíduos, na qual é dada a possibilidade de ação. O modo como o contexto social é concebido diverge entre os diferentes sociólogos relacionais (dos quais incluo Norbert Elias) e, por sua vez, Max Weber, uma vez que, para este último, a ação se desenrola em um contexto intermediado pela interação com outros indivíduos.

Os dois autores se afastam em suas respectivas concepções do próprio objeto social, seja pela abordagem atomística weberiana, cuja centralidade epistemológica reside na subjetividade, dado que é a intenção do indivíduo que é objeto de análise, seja na concepção molecular eliasiana, que concebe a ação individual envolta em figurações formadas por relações de interdependências que, por sua vez, possuem um ordenamento e racionalidade próprios. Neste sentido, para Elias, o objeto de análise sociológica seria a “estrutura molecular específica” que é organizada a partir de graus variados de interdependências que coexistem. A crítica que Elias elabora acerca da dicotomia clássica indivíduo e sociedade reside no fato de que, para o autor, a dualidade incorre no risco de reificação do objeto social, uma vez que nem a sociedade está acima das ações individuais, tampouco os indivíduos agem em um vácuo social.

Para Elias, a independência ontológica dual clássica acarretaria conceber indivíduo e sociedade como substancialmente distintos. As figurações sociais são formadas pelas vinculações dos indivíduos entre si e que, por sua vez, estão ligados uns aos outros por valências específicas, sendo que as dependências recíprocas engendram códigos e comportamentos originais (ELIAS, 2001. p.8). A natureza da formação social, para Elias, reside nas associações individuais, nas redes de inter-relações,

interdependências, nas figurações e nos processos formados pelos homens interdependentes (ibid., p.13). As interdependências não são perenes, ao contrário, são instáveis, móveis, o que possibilita a sua própria reprodução. As regras emergem das relações de interdependência; todavia, elas também estão inscritas nessa cadeia mútua que se mantém através de um equilíbrio dinâmico de poder.

Em Elias, a liberdade dos indivíduos está relacionada ao nível de integração nas redes de interdependência das figurações das quais fazem parte. A liberdade é um fato sociológico empírico existente nas figurações sociais formadas ao longo da história. No entanto, para Elias (2001, p14), “no centro das figurações móveis [...] se estabelece um equilíbrio flutuante de tensões, um movimento pendular de equilíbrio das forças, que oscila ora para um lado, ora para outro’. Nesse sentido, o poder é um elemento atrelado à integração dos indivíduos em determinada figuração e as relações de interdependências são, também, relações de poder e efeito de disputas entre atores interdependentes.

A margem individual de decisão, para Elias, pode ser alterada conforme o nível de integração dos indivíduos dentro de uma determinada figuração. O autor realiza uma crítica às correntes atomistas, das quais Weber está situado na tradição clássica, acerca do modo como a discussão sobre a liberdade é relacionada a algo perenemente dado (ELIAS, 1994). Os conceitos cunhados em sua teoria (figuração, interdependência, evolução social) refletem uma ontologia social processual e dinâmica, que traduz a sua perspectiva sobre o objeto social, inclusive como maneira de se afastar dos problemas próprios das ciências naturais.

Por sua vez, na própria concepção weberiana da ação social, centrada no sentido da ação que é voltada aos outros e que decorre dentro de um contexto específico, Weber confere primazia epistemológica ao indivíduo, cujo enfoque analítico reside no próprio sentido da ação. Neste caso, uma vez que a ação weberiana decorre dentro de um contexto relacional, são as motivações do autor, a sua subjetividade, que emergem como elemento de análise. Na perspectiva weberiana, o enfoque analítico se encontra na compreensão da ação social e na interpretação do seu sentido, explicando-a em seus desenvolvimentos e efeitos.

Para a interpretação compreensível das ações pela Sociologia, ao contrário, essas formações nada mais são do que desenvolvimentos e concatenações de ações específicas de pessoas individuais, pois só estas são portadores compreensíveis para nós de ações orientadas por um sentido” (WEBER, 1999, p.9)

A conexão de sentidos, para Weber, está nos significados que os indivíduos atribuem na interação social que, por sua vez, orienta-os em suas respectivas ações. Caberia ao investigador interpretar esses significados e suas implicações nas condutas individuais. Para Weber, as relações que os indivíduos estabelecem entre si são condicionadas pela probabilidade da existência de uma forma determinada de comportamento social. Em qualquer modelo de organização social há um coeficiente de incerteza, justificado pela natureza do caráter intencional da ação que impossibilitaria determinar o seu significado a partir da existência de fatores objetivos. Para o autor, somente a ação dotada de sentido subjetivo é passível de interpretação sociológica.

Por ação entende-se, um comportamento humano (...) sempre que, e na medida em que, o agente ou os agentes o relacionem com um sentido subjetivo. Ação social (...) se refere ao comportamento dos outros” (WEBER, 1999, p.3)

Weber considera que as regularidades da vida social teriam relevância sociológica à medida que se comprovasse uma constância, objetivada através de probabilidade estatística, do significado do conteúdo da ação social. Ao se afastar de uma concepção de conhecimento que busca se eximir de postulados gerais para a explicação dos fenômenos sociais, sem perder a singularidade do fenômeno a ser analisado, Weber considera a existência de tipos-ideais como um modelo de interpretação e investigação que orienta o investigador na busca de conexões causais na análise da complexidade da realidade social. O tipo ideal weberiano é um modelo mais simples da realidade elaborado com base em traços considerados essenciais para a determinação da causalidade.

Tanto em Weber quanto em Elias, no que tange às articulações aqui apresentadas em suas respectivas arquiteturas teóricas, fundamentam epistemologicamente o método biográfico, principalmente pelo objetivo deste método de apreender os sentidos da ação social dada em determinado curso do tempo, denominada de *durée* (Bertaux, 2014). Desse modo, busca-se apreender, dentro de determinada trajetória biográfica, os determinantes e o sentido da ação social empreendidos pelos indivíduos a partir dos relatos biográficos, extraído através das entrevistas realizadas durante trabalho de campo.

A apresentação das trajetórias biográficas se dará por meio da divisão de gênero. Primeiramente, serão apresentados os relatos biográficos das usuárias entrevistadas e, em um segundo momento, dos homens entrevistados. Foram entrevistadas quatro mulheres, de idade entre 30 e 47 anos (no momento da entrevista), sendo três entrevistadas heterossexuais e uma bissexual, em relacionamento homoafetivo com outra mulher no

momento da entrevista. Entre os homens, foram entrevistados sete homens, sendo cinco declaradamente homossexuais, um bissexual e um heterossexual, das idades entre 37 e 48 anos. A ordem de apresentação das usuárias entrevistadas se dará pelo critério de idade, começando pela usuária mais nova entrevistada.

3.2 - Apresentação das Entrevistas - profissionais de saúde

As entrevistas realizadas com oito servidores da instituição Esperança serão apresentadas em seguida, por ordem alfabética dos codinomes que foram escolhidos pelos próprios entrevistados para serem citados no texto do trabalho. O critério utilizado para a distinção entre os dois grupos foi geracional, tendo como base o ano de inserção profissional na instituição. O primeiro grupo, classificado como primeira geração, é composto por três servidores (dois assistentes administrativos e uma farmacêutica) cujo período de inserção no trabalho com HIV remonta entre 1986 e 1996. Os demais profissionais, classificados no grupo denominado segunda geração, tiveram sua inserção profissional na instituição Esperança entre 2006 e 2008. Destes, somente o médico Tomaz teve experiência prévia de trabalho com o tema do HIV/Aids.

Geração	Servidora(o)	Função	Ano de Inserção Serviço Público
Primeira geração	Laura	Farmacêutica	1996
	Geraldo	Assistente Administrativo	1988
	Morgana	Assistente Administrativo	1986
Geração	Servidora(o)	Função	Ano de Inserção Serviço Público
Segunda geração	Maria	Farmacêutica	2018
	Paula	Psicóloga	2008
	Sabrina	Nutricionista	2012
	Tomaz	Medico	2006

Tabela 1 - Profissionais de saúde entrevistados

Geraldo - agente administrativo: “Às vezes, o que a pessoa precisa é só escutar”

Geraldo é servidor estadual desde 1988. Trabalhou por dois anos em um centro de saúde quando entrou no serviço público, até ser transferido para o centro de referência estadual em DST/Aids. Havia uma vaga para trabalhar no laboratório de realização do teste Elisa²⁰ para HIV e, com o fechamento do centro de saúde, foi transferido para esse laboratório. Um ano depois, o centro de referência estadual se associou ao ambulatório do Hospital das Clínicas da UFMG e houve a criação da instituição Esperança, onde trabalha atualmente.

Com o processo de municipalização da atenção secundária em Belo Horizonte, na década de 1990, o laboratório de análises clínicas em que atuava foi transferido para uma unidade de atenção secundária localizada na região centro-sul. Da equipe que atuava no laboratório, permaneceu apenas Geraldo e uma enfermeira. Ele, então, passou para o setor administrativo, especificamente no acolhimento dos usuários que realizavam testagem. A coleta era realizada na instituição Esperança e o material era levado para análise no laboratório municipal. Geraldo registrava os dados dos usuários em um livro de controle. O exame era conduzido por um psicólogo, mas o acolhimento dos/as usuários/as, quando chegavam ao serviço, era realizado por funcionários de nível médio.

Geraldo também era encarregado de outras funções na instituição, como agendamento das consultas (não havia um sistema informatizado na época) e retirada dos prontuários médicos. Os funcionários do acolhimento passavam por uma formação específica com a equipe de psicólogos da instituição e Geraldo credita a essas formações a habilidade de acolher os/as usuários/as de forma humanizada e, desse modo, criar vínculos com eles.

Geraldo trabalhou em diversos setores, sempre em contato direto com usuários. Relatou que os psicólogos eram dispostos a auxiliar os funcionários que atuavam no acolhimento. O grande receio de Geraldo era encontrar algum conhecido no acolhimento:

Por sentir desconfortável, a maior preocupação da pessoa, quando você tem uma doença como a aids, ou o câncer, você evita o máximo de falar com as pessoas. Uma, pelo preconceito das pessoas, e a outra pelo sentimento que a pessoa vai ter de dó. E aí, aqui as pessoas, quando vinham consultar aqui, elas temiam encontrar alguém aqui que ia lá fora

²⁰ O Teste Elisa é a denominação utilizada para detectar se o organismo teve contato com o HIV, sendo popularmente denominado testagem anti-HIV.

contar pra alguém. Então, se eu conhecesse um primo meu, e a gente tava reunido, na casa, eles temiam que isso se espalhasse. Então vizinhos, e isso que eu tinha receio.” (Geraldo, 2020)

Na concepção de Geraldo, o acolhimento envolve cuidado. Ele considera que há uma diferença, no atendimento aos usuários, entre ser acolhedor e profissional.

O profissional... (pausa) é você triar o paciente, é o mecânico. Você não cria vínculo. O acolhedor é você criar vínculo, é escutar a pessoa, ela chegar aqui e não só mostrar um papel, é você escutar, *olha, você está vindo pra cá, por que você está vindo pra cá? Você sabe qual é o serviço, como é o serviço? Sabe?* Nós temos muito pra oferecer, dar a pessoa a oportunidade dela escutar, saber o que ela tem aqui nesse serviço, ela não vai ter lá fora. (Geraldo, 2020).

Ele considera que houve uma mudança na assistência, ao longo do tempo, até chegar naquilo que considera como ‘profissionalismo’. Para ele, atualmente, a equipe que recebe os usuários é mais profissional que acolhedora.

Se ele chegar ali e começar a chorar, eu não vou entregar o remédio a ele e mandar ele embora. Eu vou perguntar o que houve, vou chamá-lo aqui dentro pra ele não precisar se expor lá fora. As vezes o que a pessoa precisa é só escutar, e você pode encaminhá-lo a um psicólogo, que tem aqui no serviço, sabe? Ou, as vezes a pessoa chega aqui porque, igual já aconteceu algumas vezes, pessoa chegou aqui, me procurou e falou que procurou uma pessoa, conhece e acabei levando ela lá pelos fundos e saí com ela lá pelo outro lado. Então, esse vínculo, você escutar a pessoa, ver o que está acontecendo com ela, e escutar. (Ibid.).

Para Geraldo, as demandas de acolhimento dos usuários não mudaram muito ao longo do tempo. Há, ainda, a necessidade de receber as questões trazidas pelos usuários que se vinculam à instituição Esperança, embora a organização da assistência prestada tenha se modificado.

Laura – farmacêutica: “todo mundo contribuindo com o outro, porque o paciente era quem decidia pra que caminho ir”

Laura foi a primeira farmacêutica da instituição Esperança e trabalha no ambulatório há 23 anos. Formou-se pela UFMG no mês de dezembro de 1985 e, três meses depois, se casou com um médico e se mudaram para uma cidade do interior de Minas Gerais, com cerca de 2 mil habitantes. Ambos, contratados pela prefeitura daquela cidade, prestavam atendimento de saúde à comunidade. Para Laura, saúde não é algo a

ser vendido, “*a prefeitura que pagava, de outra forma eu não saberia trabalhar*”. Laura montou um laboratório de análises clínicas nessa cidade e, junto da Emater²¹, fez um trabalho de educação de base com a população que trabalhava nas plantações de café da região. Seu marido exercia um tipo de medicina social e permaneceram nessa cidade por quase dois anos.

Na hora de entregar o exame, bastava uma menina para eu dar o resultado. E eu disse, ‘não... cinco vermes em cada ‘serumaninho’ daquele? Não completava o que eu sentia, não tinha sentido... aí eu punha a mãezinha no laboratório, era estreitinho, um trem assim, pequeno, explicava pra ela tudo, imagina o tempo que levava... Nasce a Laura, precisa disso...’ (Laura, 2020)

Laura considera que sua experiência no cuidado direto às pessoas dessa comunidade foi marcante para o tipo de profissional que ela se tornou, que sente necessidade de lidar diretamente com os pacientes. Ela relatou que se realiza profissionalmente quando está em contato com pacientes e não gosta de trabalhos burocráticos.

Após um ano e meio morando e trabalhando nessa cidade, Laura se mudou com o marido para o norte do estado, em uma região bastante pobre, marcada pela fome. Foi trabalhar no hospital, onde seu marido era diretor, mas não se identificou com a estrutura grande, sem contato direto com pacientes. Já não podia trabalhar diretamente com as comunidades, como realizava antes.

No ano de 1990, seu marido começou a residência médica em Belo Horizonte, quando o casal regressou à capital. Laura, aproveitando o retorno à cidade, fez uma especialização na área de medicamentos. O seu trabalho de conclusão de curso foi sobre saúde mental de bancários e uso de medicação. O seu marido continuou os estudos na pós-graduação e atuou politicamente no Partido dos Trabalhadores (PT), chegando a assumir uma diretoria no Ministério da Saúde durante o governo do ex-presidente Lula (2003-2010).

Após a especialização, Laura se mudou para outra cidade do interior do estado, acompanhando o marido, que estava cada vez mais envolvido politicamente no PT. Laura se identificava com os ideais do partido devido à agenda de combate à fome, mas, diferentemente do seu cônjuge, não teve uma atuação política expressiva.

²¹ Instituto de Assistência Técnica e Extensão Rural, a EMATER tem como objetivo oferecer assistência técnica e extensão rural.

Em 1993, Laura foi aprovada em dois concursos públicos, sendo um deles para a prefeitura de Belo Horizonte e o outro para a prefeitura de Betim, município localizado na região metropolitana. Em 1996, Laura foi convocada para ocupar a vaga na prefeitura de Betim e, na ocasião, escolheu trabalhar em um Centro de Referência Psicossocial (Cersam), cargo que exerce até hoje. Uma semana depois, ela foi convocada para ocupar a vaga aprovada no concurso de Belo Horizonte, onde foi lotada na farmácia central do município, localizada na região central da cidade; a sua escolha se deveu pela proximidade física com o ponto de ônibus que a deixava de volta do trabalho na cidade de Betim. Laura exerceu a função na farmácia pelo período aproximado de um ano e meio, mas, segundo ela, o trabalho não tinha nada a ver consigo, pois atuava estritamente com remédios, sem contato com paciente.

Laura soube, por intermédio do seu marido, que a universidade estava montando um serviço ambulatorial para HIV/Aids e, por se considerar ‘apaixonada pela UFMG’ se candidatou à ocupar a vaga. Em 1997, foi transferida para a instituição Esperança, onde se tornou a primeira farmacêutica do ambulatório a organizar a estrutura da unidade dispensadora de medicamentos, meses após a aprovação da lei que garantia distribuição dos medicamentos pelo SUS. Para Laura, “ficar atrás de uma mesa mexendo com papel, sem atender paciente” a frustrava. Alguns fatores colaboraram para a sua transferência: trabalhar com uma única classe de medicamentos, contato ‘imenso’ com usuários, o serviço começando com todos os profissionais atuando em conjunto.

Laura relatou que, quando chegou ao ambulatório, havia poucos medicamentos disponíveis e fazia cerca de três horas extras diárias para dar conta de todo o trabalho. Contava com o apoio de uma funcionária que era auxiliar de enfermagem

E na saúde mental casou, também, parecia que eu era doida igual. Esse era o pensamento de saúde mental: todos nós aqui somos profissionais, com a mesma importância. O da cozinha, pode ser que ele seja referência de algum paciente, pode ser que paciente grude nele. O porteiro... aquilo, pra mim, era a coisa mais bonita do mundo, ideal, e sentido, não era só beleza, não, entende? Eu falava que era um sonho, mas um sonho que fazia sentido pra mim. Todo mundo contribuindo com o outro, porque o paciente era quem decidia pra que caminho ir (...) E aquilo lá, me ajudou aqui, na escuta”. (Laura, 2020)

Laura atuou sozinha na farmácia por dois anos, até chegar a segunda farmacêutica daquele estabelecimento. Nesse período, tinha que realizar o controle do estoque de medicamentos e tratar das infecções oportunistas dos usuários. Foi o período em que os primeiros antirretrovirais estavam chegando no mercado e o controle da medicação era

uma tarefa minuciosa. Laura relatou que participava de uma comissão, junto aos médicos, que analisava as prescrições dos medicamentos, uma exigência do Ministério da Saúde na época. O ambiente de trabalho descrito por ela era de formação conjunta com colegas de diversas áreas.

Para Laura, o atendimento no período da sua inserção no serviço público era mais acolhedor. Disse que muitos usuários chegavam ao serviço ‘apavorados’ com o diagnóstico, carentes de afeto - *“aqui era muito acolhido com profissionalismo e afeto”*. O perfil dos usuários atendidos por Laura se alterou ao longo do tempo, com aumento do número de usuários/as idosos/as e mulheres.

Laura credits essa mudança à forma como a assistência passou a ser prestada. Antes, segundo ela, tinha que demonstrar ao usuário que não tinha medo, que as pessoas no ambulatório se importavam. Atualmente, ela concebe que muitos usuários chegam para o início da terapia antirretroviral sabendo que não vão adoecer e cientes dos efeitos da medicação. Na sua prática assistencial, mudou a forma como se presta o cuidado, pois *“já não precisam de um abraço mais”*.

Ela ainda considera que mudou “o ser humano”, mas o grupo, homens gays e jovens, voltou a predominar entre os novos usuários nos últimos anos, porém, com angústias e demandas diferentes do contexto anterior, em que não havia medicamentos, recursos e, com risco, um maior de morte. Para ela, em decorrência dessas mudanças, ‘a postura tem que ser diferente’. O usuário atual já não demanda mais acolhimento, a assistência não envolve sentimento. Ela relatou sentir falta do contato com os usuários, como tinha quando chegou ao serviço, na década de 1990.

Morgana: agente administrativa - “a gente procurava ajudar mais, cuidado”

Morgana é servidora municipal há 29 anos e trabalha na instituição Esperança desde o ano de 1995. Quando entrou no serviço público, em 1986, atuou em um programa federal de suplementação alimentar gerido pelo ex-presidente José Sarney (1985-1990). Antes de chegar ao ambulatório Esperança, Morgana foi lotada no sindicato dos servidores municipais e em uma unidade básica de saúde. O seu cargo corresponde atualmente a função de auxiliar de saúde.

Morgana trabalhou como auxiliar de dentista no centro de saúde, no início da sua trajetória no serviço público. O convite para integrá-la à equipe da instituição Esperança partiu da dentista que estava montando um consultório odontológico na instituição e Morgana a conheceu durante um treinamento realizado na prefeitura de Belo Horizonte. Morgana relatou que, naquela época, poucas pessoas queriam trabalhar no atendimento de HIV/Aids porque o serviço odontológico envolve sangue e os profissionais de saúde tinham muito medo. Ela não compartilhava do receio dos seus colegas porque “*dentista, quando atende, não sabe quem é soropositivo e quem não é*”.

Morgana refere-se às pessoas vivendo com HIV pelo termo ‘soropositivo’, nomenclatura de uso comum durante a década de 1990. Ela relatou que, no início, quando o/a usuário/a era atendido/a no serviço odontológico, passava-se hipoclorito de sódio na cadeira e os profissionais usavam luvas (que não eram descartáveis), toucas e jaleco até abaixo do joelho. Ela ficou no atendimento odontológico por dois anos e pediu transferência de setor pois teve hérnia de disco e, agravado por uma cirurgia no joelho, o trabalho de ficar constantemente curvada acentuava o seu problema de saúde. Passou, então, para o atendimento da farmácia e por lá ficou durante vinte anos, embora tenha exercido funções em todos os setores do atendimento.

Ela relatou que, quando começou na instituição Esperança, os usuários chegavam ao serviço por demanda espontânea. Não havia um sistema centralizado de marcação de consultas e encaminhamento como é atualmente. Ela considera que o contexto era diferente: “Antigamente era diferente, o mundo era diferente. A aids era algo novo. Na época sabia muito pouco (...) antes, matava mesmo. Poucos os que sobreviveram de 90 para cá. A maioria morria. A relação da gente com os usuários era muito de acolhimento mesmo”. (Morgana, 2020)

Morgana associa o acolhimento que prestava naquela época à gravidade da doença. Via a necessidade de prestar um cuidado afetuoso aos usuários assistidos. Questões como o estigma foram citadas diversas vezes ao relembrar de diversas situações em que escondeu usuários que encontraram conhecidos no serviço – já ocorreu de ela ‘esconder’ usuário no consultório do dentista porque ele encontrou um conhecido na recepção da instituição. A relação de proximidade que estabeleceu com alguns usuários fez com que eles se sentissem confortáveis em lhe pedir para serem acobertados em alguma situação em que poderiam ter a sorologia revelada publicamente. “Um usuário falou assim: na minha família, ninguém não pode saber, se acontecer alguma coisa

comigo, tipo passar mal, se tiver que ir pro hospital, eu vou chegar lá e dar o seu telefone, para você falar que era soropositivo”. (Morgana, 2020)

Morgana se considera uma pessoa extrovertida e a sua personalidade a auxilia a oferecer afeto, segundo ela, aos usuários na assistência.

Tenho uma carta de 1995 que quem escreveu foi a esposa de um usuário que estava no hospital, ela escreveu a carta sobre coisas que conversou com ele e ajudou demais; eu nem lembro quem era essa mulher, era gente demais. Não lembrava dela, não lembrava o que aconteceu com ela. Eu nunca tive intenção de ajudar ela. Não é isso. É porque, eu não sei explicar, eu gosto de conversar com as pessoas, e foi assim”. (Morgana, 2020)

Morgana fez amizade com vários usuários. Relatou que formavam um grupo de amigos que se encontravam às quartas-feiras para uma ‘quarta cultural’: escolhiam um filme para assistir no cinema e, depois da sessão, iam a algum bar beber e jogar conversa fora. Como boa parte dos usuários com quem se relacionou eram homens gays, Morgana passou a frequentar ambientes de sociabilidade para este público, como bares e boates.

No entanto, muitas vezes se sentia desconfortável nesses ambientes porque, recorrentemente, encontrava algum usuário incomodado com sua presença, com medo de ela reconhecer e identificar. Morgana parou de frequentar lugares gays também porque a sua principal companhia, um usuário do serviço, morreu em decorrência da aids.

Morgana disse que oferecia atenção, um café, mas que nunca chorou junto, “*procurava sempre levar pro lado real da coisa*” (grifo meu). Ela chegou, inclusive, a participar, como voluntária, de algumas ONG’s que prestavam assistência às pessoas vivendo com HIV e aids como, por exemplo, oferecer refeições àqueles que eram do interior do estado e passavam o dia na capital para consultas médicas e realização de exames.

Para Morgana, a assistência à saúde relacionada ao HIV/Aids, atualmente, está diferente porque considera mais ‘profissional’. Parte dos seus colegas de trabalho, que atuavam na instituição durante a década de 1990, encontram-se aposentados hoje.

Não que as outras que se aposentaram não fossem profissionais, todo mundo era profissional (...) Era mais amigo. Não sei se é por conta da aids que era mais forte, as pessoas acolhiam mais, conversavam mais, interessar mais pela pessoa, preocupar mais. Hoje não precisa disso, não precisa, nem os que contaminam agora, nem querem isso, não é importante mais para eles, hoje é mais seco, mais, fica só no profissional mesmo... a gente procurava ajudar mais, cuidado.” (Morgana, 2020)

Ela atribui a mudança nas demandas afetivas dos pacientes às mudanças na própria doença, que considera atualmente crônica. Relatou que, diversas vezes, ouviu de colegas de trabalho que, antigamente, os usuários eram mimados. Ela reconhece que nunca teve preconceito com a aids. Considera que, atualmente, os usuários sofrem menos, internam menos, mas o medo de encontrar conhecidos nos serviços permanece.

As entrevistas, de cunho biográfico, tiveram por objetivo identificar, a partir dos relatos de vida²² (Bertaux, 2018), o percurso desses agentes, suas respectivas carreiras, no serviço público e compreender de que maneira se deu o engajamento profissional com a temática do HIV/Aids. Contudo, a partir do campo realizado no primeiro semestre do ano de 2020, foi possível construir a hipótese a respeito das mudanças nos modos de cuidado prestado pelos/as profissionais da assistência à saúde, no âmbito dos serviços especializados em HIV/Aids. O afeto, segundo os relatos dos entrevistados pertencentes à primeira geração, seria um modo através do qual o cuidado seria prestado às pessoas em condição de incerteza dado o prognóstico do HIV antes da TARV.

Importante considerar que o escopo de profissionais abordados foi pequeno devido à suspensão das atividades de observação participante na instituição Esperança decorrente da eclosão da pandemia de COVID-19. No entanto, a amostra foi representativa da equipe multiprofissional que atua na assistência à saúde, abarcando tanto profissionais de nível médio, quanto superior e em atuação direta com os/as usuários/as. Em seguida, serão apresentadas as entrevistas realizadas com os/as servidores/as da segunda geração.

Maria – farmacêutica: “mesmo com HIV, tomando a medicação correta, eles vão viver como qualquer outra pessoa”

²² A discussão sobre biografias na análise sociológica ocupará um lugar central na análise das entrevistas com os/as usuários/as que participaram da pesquisa. Contudo, para o texto não ficar exaustivo, optei por fazer uma discussão mais pormenorizada na Seção II, que será dedicada a apresentar as entrevistas com usuários/as, bem como a problematização desse recurso metodológico para a análise realizada neste trabalho.

Maria é uma das cinco farmacêuticas que atuam na instituição Esperança. Ela é uma mulher preta com trajetória de participação em movimentos sociais feministas e de moradores de periferia. Na ocasião da entrevista, Maria era moradora de um aglomerado urbano. Ela se formou no curso de Farmácia na UFMG no ano de 2017.

Maria é contratada pela prefeitura e atua na instituição Esperança há dois anos, desde a data de realização da entrevista. Depois que se formou, trabalhou em uma clínica particular de urologia com carga horária de 20 horas. Para conseguir a vaga na instituição Esperança, encaminhou o currículo para o banco de dados da prefeitura, na tentativa de encontrar um trabalho que complementasse sua carga horária. Quando foi chamada para a entrevista, soube que era para atuar na atenção secundária de HIV, porém, a vaga era para 40 horas e decidiu deixar o outro trabalho para se dedicar integralmente à esse.

O seu trabalho na farmácia é majoritariamente gerencial: realiza pedidos, armazenamentos, remanejamentos e distribuição de medicamento. Durante o período de confinamento social, decorrente da pandemia de COVID-19, e com a relocação de uma colega de trabalho para outra unidade, Maria passou a atuar também no atendimento de usuários em início do tratamento com terapia antirretroviral.

O primeiro contato profissional de Maria com a temática do HIV/Aids se deu na instituição Esperança e ela considera que a sua formação na universidade teve um caráter generalista. Quando chegou à instituição, se inteirou dos protocolos clínicos, buscou formação específica por vídeo-aulas na internet e contou com a colaboração dos colegas mais antigos, além de médicos que lhe deram suporte para se inteirar do trabalho.

Para Maria, cada farmacêutico da instituição tem um modo próprio de atender e ela relatou que se espelha na colega do turno da manhã, que faz ‘esquemas’ explicativos e, de modo didático, explica ao usuário, sem recorrer a jargões técnicos, os efeitos da medicação no tratamento e as possíveis consequências caso o tratamento seja interrompido.

Maria relatou que ‘deixa o paciente à vontade para perguntar’, e explica sobre a interação medicamentosa, caso os usuários façam uso de outra medicação contínua. Ela disse, também, que insiste em explicar a diferença entre HIV e a aids,

Mas a gente ainda recebe pacientes que chegam aqui muito assustados, com o julgamento que uma pessoa com HIV ainda sofre na sociedade, que a gente sabe que é verdade. Talvez a gente ache que não tem isso escancarado, em 80, por conta do pouco acesso aos medicamentos, as pessoas ficavam realmente doentes, mas a gente ainda tem um preconceito, uma discriminação grande com as pessoas que tem HIV,

então é tentar mostrar pra eles que, mesmo com HIV, tomando a medicação correta, eles vão viver como qualquer outra pessoa, né? (Maria, 2020)

A equipe que atua na farmácia da instituição é composta apenas por mulheres. Maria acredita numa diferença fundamental no nível de escolaridade dos usuários que chegam à farmácia com conhecimento prévio sobre a doença e a medicação. Ela relatou que nota essa diferença nos usuários que, em início de TARV, chegam à farmácia cientes dos efeitos da medicação, demonstrando certa tranquilidade em relação aos seus prognósticos. Ela nota que, nesses casos, são usuários com maior escolaridade, fato comprovado no cadastramento deles no sistema de medicamentos. Maria busca, na consulta clínica, conhecer a realidade do usuário para, desta forma, adequar o tipo de assistência a ser prestada:

A gente tem que ter empatia mesmo, se colocar no lugar dele, porque da mesma forma que a gente atende pacientes que são mais instruídos, recebe pacientes que não tem esse grau de instrução, que estão muito aflitos porque tem HIV, esse atendimento nosso, tem que ser um atendimento de uma humanidade muito grande. Então não pode ser um atendimento dele, próximo em relação as realidades dele, da vida dele, porque tudo vai influenciar no tratamento. A gente tem que entender a realidade daquele paciente pra poder sugerir, junto com ele, a melhor forma pra ele tratar, a gente tem que ter essa conversa mais próxima com o paciente para ele se sentir mais seguro e se abrir com a gente. (Maria, 2020)

A escuta e o acolhimento são, na visão de Maria, as estratégias utilizadas para ‘humanizar’ o atendimento prestado. Para ela, ao escutar as demandas dos usuários, ela cria condições para que relatem questões que não são relatadas ao médico. Ela considera que a escuta extrapola o atendimento preconizado pelos protocolos clínicos.

Paula – psicóloga: “entender a angústia do usuário, às vezes chega com questões que são fantasiosas, medo”

Paula é uma das três psicólogas da instituição Esperança e atua profissionalmente naquele ambiente há doze anos. Nascida na cidade do Rio de Janeiro, passou a infância e

a adolescência em Juiz de Fora, cidade onde se graduou em Psicologia. Após a conclusão do curso superior, regressou ao Rio de Janeiro para fazer especialização em saúde mental com um professor que conheceu durante um estágio acadêmico.

Enquanto cursava a especialização, atuou profissionalmente em uma cidade pequena situada a 80 quilômetros da capital fluminense, com residências terapêuticas, que eram lugares que recepcionavam pacientes que recebiam alta de hospitais psiquiátricos. Em 2006, Paula ingressou no mestrado da Fiocruz e, no final do curso, foi aprovada em concurso público para a prefeitura de Belo Horizonte, deixando as suas obrigações acadêmicas suspensas. Ela só finalizaria o mestrado anos depois.

Em 2008, na cidade de Belo Horizonte, Paula assumiu a vaga em um Centro de Referência em Saúde Mental, em atendimento de urgência, com a carga horária de 20 horas semanais. Meses depois que assumiu o cargo na prefeitura, soube de uma vaga de 20 horas na instituição Esperança, o que foi considerado uma oportunidade de complementação salarial. No entanto, Paula nunca tinha trabalhado com a temática do HIV, não sabia o que era assistência, infectologia, mas ficou interessada na oportunidade.

Durante quatro anos, Paula se revezou entre o Centro de Referência em Saúde Mental e a instituição Esperança. Em 2014, ela foi transferida para uma unidade básica de saúde, onde atuou pelos dois anos seguintes. Ao fim daquele período, dedicou-se integralmente à assistência na instituição Esperança.

Paula, durante o tempo em que viveu no Rio de Janeiro, também trabalhou como professora em um curso preparatório para concurso público, voltado a profissionais de saúde. Em Belo Horizonte, chegou a se dedicar à atividade docente por um breve período, mas, devido ao desgaste físico e aos custos financeiros para sustentar seu trabalho, parou de dar aulas em 2013.

Paula relatou que não teve, durante a graduação, formação para tratar especificamente sobre HIV/Aids. Segundo ela, a faculdade é ‘um mundo encantado’, pois não coloca os alunos em contato com as questões cotidianas que profissionais de saúde se deparam em sua prática profissional.

Paula começou a trabalhar na instituição Esperança no ano de 2008. Quando Paula chegou à instituição, havia outra psicóloga que, segundo ela, era uma pessoa muito generosa, reconhecida como uma mestra e que lhe ajudou a se inteirar do trabalho. Essa colega criou um espaço para discussão de casos clínicos e o diálogo entre as duas era bastante profícuo.

O atendimento de psicologia na instituição Esperança se dá de dois modos. Primeiro, pela consulta de admissão, nome dado pela equipe de saúde mental para o atendimento realizado a todo novo usuário. O usuário é orientado a chegar com uma hora de antecedência e passa por uma “entrevista de admissão”, que pode ser com psicólogos, assistentes sociais ou enfermeiros. Nessa entrevista, é realizada a primeira escuta: “Entender se tem alguma fantasia ou alguma questão que pode atrapalhar a adesão ao tratamento, esclarecer dúvidas e fazer uma entrevista motivacional, entender a angústia do usuário, as vezes chega com questões que são fantasiosas, medo.” (Paula, 2020)

A entrevista de admissão é compartilhada com colegas de outras áreas. O atendimento clínico, que é a segunda forma de atuação profissional de Paula, ocorre por demanda espontânea ou, como na maioria das vezes, por encaminhamento interno, geralmente do médico infectologista.

Segundo Paula, a entrevista de admissão foi uma estratégia elaborada em contraponto ao acolhimento usual, que é feito por um enfermeiro/a e sob um olhar clínico. A admissão, diferentemente do acolhimento, propõe um foco específico: “Como você está, sua história, como chegou aqui, o diagnóstico, como está se sentindo, o que sabe de HIV, o que não sabe, qual a dúvida? O acolhimento da enfermagem é o momento que o usuário vai trazer uma queixa sobre saúde. Questão emocional, encaminha pro terapeuta.” (Paula, 2020).

A entrevista de admissão foi estrategicamente elaborada, há três anos desde a data da realização da entrevista, com alguns médicos que viram a necessidade de acolher usuários que chegam à primeira consulta bastante abalados e angustiados devido ao diagnóstico de HIV. A consulta médica é vista como espaço para repassar informações técnicas que seriam mais facilmente assimiladas caso fossem escutados por um terapeuta. Há um diálogo entre médicos e terapeutas – para a entrevista de admissão, na recepção do serviço fica uma escala com todas as primeiras consultas HIV e quem é o profissional responsável pela admissão. Um funcionário do setor administrativo envia um e-mail, alguém na recepção imprime e deixa disponível ao profissional de acolhimento. Paula, então, procura o paciente agendado, comunica à recepção e ela, muitas vezes, leva pessoalmente o usuário à sala do médico – há um médico de referência para cada terapeuta. Esse fluxo torna possível um diálogo maior entre os dois profissionais para tratar de questões a respeito de um determinado usuário.

No entanto, Paula relatou que o diálogo não é recorrente entre colegas que também realizam admissão, ficando restrito à relação entre médico e terapeuta (que pode ser psicóloga/o, assistente social e enfermeira/o). Paula considera que os usuários que passam por uma boa admissão tendem a aderir melhor ao tratamento. Ela, em sua prática, anota os nomes dos usuários e busca rastreá-los ao longo dos seus respectivos tratamentos. Inicialmente, começou a mapear os usuários, mas não conseguiu dar continuidade porque o volume de trabalho é grande. Para ela, o seu trabalho possibilita a criação de vínculos entre os usuários e o serviço.

Sabrina – nutricionista: “o paciente tira da gente aquilo que tá precisando”

Sabrina é a nutricionista e atua desde 2012, quando foi aprovada em concurso público da prefeitura de Belo Horizonte. Ela tem 47 anos, é casada e, além de atuar no serviço público, atende também em consultório particular. Sabrina fez faculdade de Nutrição após quatro anos de trabalho na área de contabilidade. Neste setor, ela ganhava cerca de 4 vezes mais do que ganha atualmente, porém, ela não via ‘emoção’ no trabalho de contadora e considerava que tinha uma disposição para o cuidado. Disse-me que na empresa em que trabalhou anteriormente, como contadora, sempre buscava pelo bem-estar dos colegas de trabalho.

Sabrina teve uma mudança de vida, com o término de um casamento e um adoecimento grave, cuja recuperação, no seu entendimento, se deveu à alimentação. Esse foi o principal motivo que a levou a cursar Nutrição em uma faculdade privada de Belo Horizonte. Na faculdade, o trabalho de final do curso foi realizado em conjunto com duas colegas que eram estagiárias no Hospital Eduardo de Menezes, especializado no atendimento à HIV/Aids e, devido à influência das colegas, esse foi o tema do trabalho de final de curso. E, também, foi o seu primeiro contato com o tema do HIV/Aids; o seu trabalho final, e a centralidade da instituição, foram os motivos que a levou a escolher a instituição Esperança quando aprovada no concurso público.

Sabrina me relatou que o atendimento nutricional na assistência ao HIV/aids é preconizado pelo Ministério da Saúde²³, uma vez que todo usuário/a deve ser avaliado

23 O Ministério da Saúde publicou, no ano de 2006, o “Manual Clínico de Alimentação e Nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV”. Para saber mais,

por um/a nutricionista, principalmente se apresentar problema de comorbidade. O atendimento nutricional na instituição Esperança se dá de dois modos: por demanda espontânea ou por encaminhamento médico e/ou outro profissional da assistência, quando considerado necessário a intervenção nutricional.

No entanto, Sabrina relatou que a sua atuação é bastante limitada. Ela considera que o sucesso do seu trabalho depende da crença do usuário na prescrição e, muitas vezes, eles requerem “soluções mágicas”. E, também, a posição do usuário na linha do cuidado é irrelevante para a adesão ao tratamento nutricional. Para Sabrina, a adesão à prescrição alimentar se deve, primeiramente, à crença do paciente. Segundo, por motivos socioeconômicos, pois, muitas vezes, o seu trabalho fica comprometido devido aos limites financeiros para a compra de alimentos específicos ou suplementos. Quando há uma situação como essa, sente-se de mãos atadas pois o seu trabalho fica limitado.

Sabrina reconheceu que o diálogo entre os colegas que atuam na assistência nem sempre se dá de modo fluído. Relatou que, muitas vezes, médicos encaminham os usuários para a nutrição, para que alguma intervenção seja tomada por ela, mas não conhecem a realidade do usuário. O grau de instrução, segundo ela, é um dos principais entraves, pois considera que muitos usuários não relatam aos seus respectivos médicos questões que relatam a ela: “o paciente tira da gente aquilo que tá precisando”, segundo me relatou, em suas palavras. Sabrina relatou, por fim, que busca adequar a linguagem, de modo mais simples, quando atende pacientes de pouca instrução.

Tomaz- médico: “HIV não é uma missão de vida”

Tomaz é infectologista e também atua como professor universitário. Ele é oriundo de uma família de médicos (bisavô, avô e pai) e se mudou para São Paulo após a morte do pai, quando ainda era criança. A sua mãe é psicóloga e o seu padrasto é arquiteto. Na capital paulista, Tomaz se formou na educação básica em uma escola tradicional e retornou para Belo Horizonte quando completou 18 anos para cursar medicina na UFMG.

Após a graduação, finalizada em 2004, Tomaz fez especialização em infectologia e prosseguiu os estudos no mestrado e doutorado na mesma universidade em que se

formou. Ele se dedicou ao tema da resistência aos antirretrovirais na pós-graduação, e o seu orientador exerceu grande influência em sua trajetória profissional e acadêmica.

Tomaz, ao final da especialização, realizou um estágio de três meses em uma Organização Não Governamental estadunidense em Maputo, capital de Moçambique, ocasião na qual teve a sua primeira experiência clínica com HIV, quando atuou no atendimento ambulatorial para pacientes de HIV/Aids e realizou algumas ações administrativas na área da saúde.

Ao finalizar a residência, Tomaz foi aprovado no concurso da prefeitura de Belo Horizonte e atendeu na instituição Superação por cinco anos. No ano seguinte à sua entrada na prefeitura, passou em um concurso da rede estadual e foi lotado no CTI do hospital de referência para HIV/Aids, cargo que mantém até hoje.

Após dois anos de clínica na instituição Superação, Tomaz foi indicado para exercer o cargo de coordenação do programa municipal e HIV/Aids, e exerceu essa função por três anos. Na época, dividia o tempo entre a gestão da coordenação municipal, a prática clínica na instituição Superação, dava plantões no hospital estadual, concomitante à sua formação na pós-graduação.

Em 2012, Tomaz foi aprovado no concurso para o Hospital das Clínicas e, em decorrência da sua vinculação, pediu exoneração da prefeitura. O seu exercício profissional se deu, na época, entre a prática intensivista no hospital estadual e o pronto-socorro do hospital universitário.

A atuação de Tomaz como servidor do hospital das Clínicas se divide entre o ambulatório Esperança e a participação em uma comissão de avaliação de tecnologia em saúde, função que não exerce a clínica médica. Tomaz relatou uma breve experiência de seis meses com consultório particular, que dividiu com um amigo, mas não se adaptou porque não se sentia confortável de cobrar pelo trabalho de médico. Portanto, grande parte da sua trajetória profissional se deu no serviço público

Tomaz exerce a função de médico na instituição Esperança dois dias da semana e em horários distintos. Em um horário, realiza atendimentos médicos com estudantes de graduação em Medicina. No outro horário, o seu vínculo é referente ao cargo exercido no Hospital das Clínicas. Ele faz o acompanhamento de cerca de 500 usuários e relatou que o perfil deles é bastante variado: homens, mulheres, diferentes faixas etárias, cor/raça, embora, nos últimos anos, notou o aumento da quantidade de novos usuários jovens e mulheres com mais de quarenta anos.

Tomaz relatou que busca adequar a sua prática médica aos diferentes perfis de pacientes, conforme identifica as suas necessidades.

Com os de maior escolaridade, que não são poucos, tem muitos, e entre os jovens, é muito comum ter universitários, a gente discute as coisas, inclusive passa referência, fala *‘olha, você vai ao Google e digita tal termo que você vai achar uma resenha sobre um artigo que falar que indetectável é igual não transmissível pra você ver e refletir uma decisão de forma autônoma se você vai parar de usar a camisinha pra parceria fixa’*. Pra outras pessoas de baixíssima escolaridade, a gente oferece a mesma discussão mas já mastigada, preparada, não vão ter essa possibilidade nem de acessar a internet e muito menos de ler um texto com cunho científico. (Tomaz, 2020, grifos nossos)

Ele relatou que se atenta a levar para a prática médica tudo que é referente à inovação científica e o que considera melhorar o cuidado das pessoas como, por exemplo, trocar a combinação medicamentosa com novos antirretrovirais disponíveis. Considera fundamental, no encontro terapêutico, a construção de uma boa relação médica, que passa pela confiança em tomar decisões compartilhadas com seus pacientes.

Tomaz considera que uma boa relação médico/paciente é um processo intermediado pelo saber do médico, pelas crenças, pelos valores e pela comunicação eficaz, possível por uma boa empatia. Essa condição seria alcançável através da adequação no jeito e na dosagem da linguagem, “sentir o paciente especificamente”.

Os relatos dos servidores da segunda geração revelam modos de assistência à saúde no âmbito dos serviços de HIV/Aids, em suas respectivas práticas profissionais, que se contrapõem a marcadores presentes nos relatos dos servidores da primeira geração. Neste sentido, a categorização do cuidado entre formal e informal, presente nos relatos dos/as servidores/as da primeira geração, não se sustenta para analisar os relatos das entrevistas dos servidores da segunda geração. As mudanças na oferta de cuidado pelos profissionais e nas demandas dos/as usuários/as, apontadas pelos entrevistados da primeira geração na prática profissional em anos recentes, têm, segundo estes, como ponto de inflexão, o processo de municipalização da atenção secundária ocorrida ao longo da década de 1990 em Belo Horizonte.

Esse processo teria provocado, na percepção dos servidores da primeira geração, uma mudança decorrente da maior formalização das relações de cuidado prestado pelos

profissionais de saúde. Tal percepção não foi compartilhada pelos servidores da segunda geração, que apontaram, em seus relatos, maior autonomia dos novos usuários atendidos, dado que estes já consideravam, no momento do diagnóstico, a possibilidade de tratamento eficaz e menor risco de morte.

Para os servidores da segunda geração, as demandas dos usuários não se assentam em uma expectativa de amparo emocional, tal qual relatado pelos servidores da primeira geração em relação aos usuários daquele contexto. Um dos motivos que justificariam essa transformação é a possibilidade de cronificação do HIV e de, no contexto do tratamento, a doença não representar, mais, uma ameaça de morte.

As relações afetivas que marcaram a prática profissional para os servidores mais antigos da instituição Esperança, durante o período de crise e incertezas clínicas pela ausência de tratamento eficaz, não se fizeram presentes nos relatos dos profissionais da geração mais jovem. Para estes, a autonomia dos/as usuários/as, concebida como conhecimento do próprio prognóstico e da possibilidade do tratamento, demanda aos profissionais acessados uma prática profissional focada em uma relação de alteridade, ou seja, em “se colocar no lugar do outro”. Como na nuvem de palavra extraída dos relatos dos/as servidores/as da segunda geração.

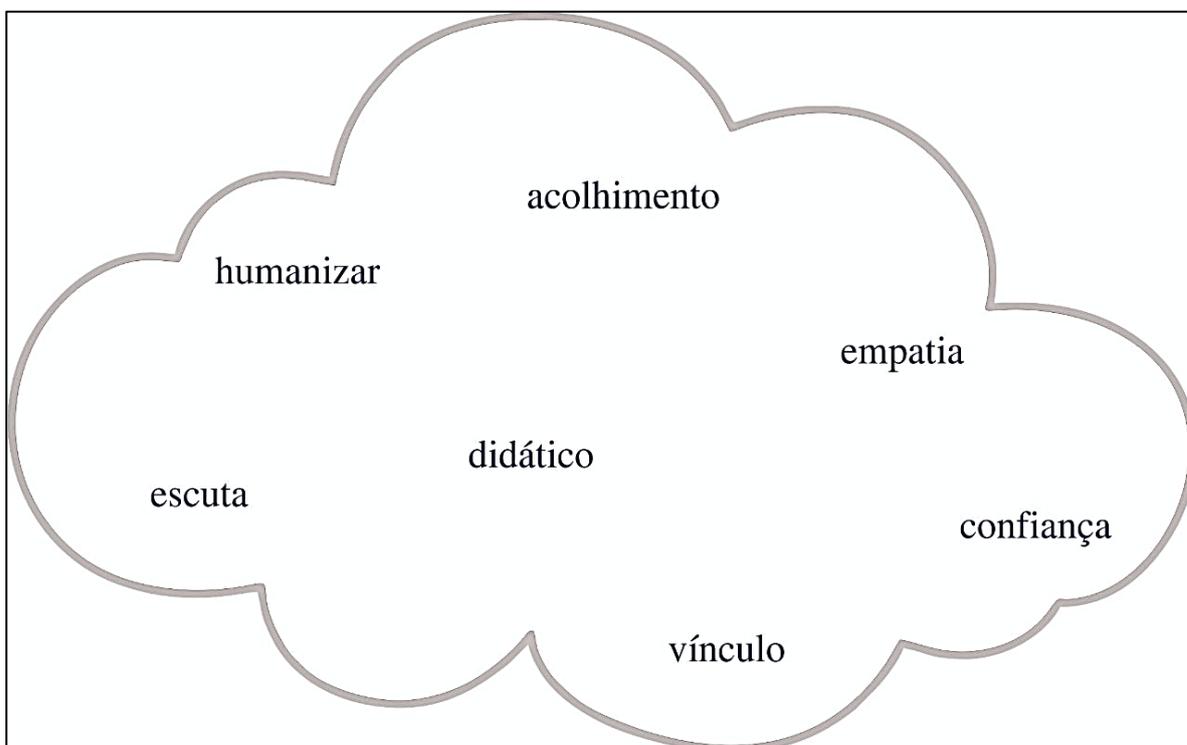


Figura 1 - Sentidos do acolhimento

O processo de despersonalização da assistência prestada aos/as usuários/as vivendo com HIV/Aids, apontado pelos servidores da primeira geração, converge com o estabelecimento de protocolos clínicos que passaram a reger a assistência ao HIV/Aids. No período anterior ao estabelecimento desses documentos, as demandas apresentadas pelos/as usuários/as requeriam maior envolvimento emocional.

antes era porta aberta para entrar, chorar, desabafar e era menos gente, também. A Esperança (instituição) era uma segunda casa. Um usuário, que já faleceu, deixou parte da herança. Acolhia não só na parte médica, mas era o lugar deles. Era diferente, mais humano; acho que a porta de entrada é a parte mais importante do serviço” (Morgana, anotações de campo, 02 de março de 2020, grifos nossos).

Geraldo também compartilhou as mesmas impressões com a colega Morgana; para ele, a assistência à saúde se tornou, após o processo de municipalização ocorrido na década de 1990, mais “profissional”, em contraponto a um modelo de assistência prestado por eles no período anterior, mais afetivo e individualizado. Para exemplificar o seu argumento, Morgana relatou a dificuldade encontrada por um usuário, com quem possui uma relação de amizade, de encontrar horário alternativo para a retirada da medicação, uma vez que o horário de funcionamento da farmácia coincidia com o seu horário de trabalho. Para ela, os funcionários da farmácia criavam pequenos empecilhos devido a equívocos no preenchimento de receita, o que atrapalhava bastante a vida dos usuários.

Para Laura, a assistência ao HIV/Aids não prescindia de uma relação de afeto com os usuários que, segundo ela, era necessária diante de uma situação de risco de morte.

É o mesmo, até... Era diferente, mais afeto, sei lá o que. Porque quem estava aí pedia por isso, pedia que se tocasse nele, sabe? Precisava disso, fazia parte. Se não fosse, a pessoa estava mais pra morte do que pra vida. Você se tocava com aquilo e a pessoa esperava isso de você mesmo. (Laura, 2020)

A diferença temporal é marcada no relato de Laura no modo pelo qual a assistência prestada por ela, na farmácia, foi alterada ao longo do tempo. O trecho a seguir exemplifica a mudança nas demandas dos/as usuários/as atualmente.

A maioria é receber o medicamento, sabe? Se possível na hora, que eles não dão conta nem dessa espera por causa de, raramente pelo medo, sabe, ou pela urgência. Um ou outro, sim. Mas é porque, como do mesmo jeito tem direito de ser atendido rápido, quer o remédio rápido,

o tempo que é de rapidez. Então o seu atendimento também tem que ser. Antes era de um valor enorme a atenção recebida, que demorasse era mais atenção recebida. (Laura, 2020)

A temporalidade foi o elemento de diferenciação nas mudanças do cuidado prestado. Os significantes relacionados ao tipo de cuidado prestado estão elencados na figura a seguir:

Figura X: formal versus informal

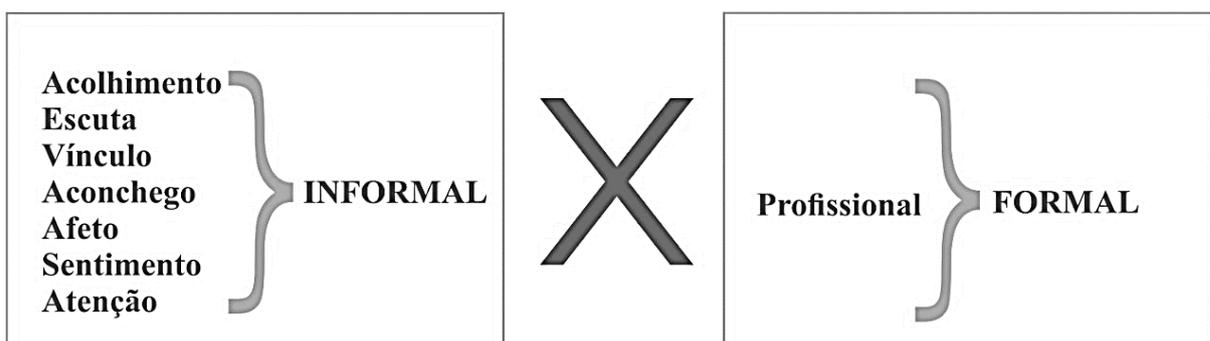


Figura 2 - Formal *versus* informal

Por informal, considero os modos de cuidado calcados em sentimentos, afetos, em uma disposição emocional dos trabalhadores da saúde em se envolver com os dramas dos/as usuários/as em um cenário de incerteza dado pela doença. A categoria formal, decorrente do profissional, refere-se, nos relatos das entrevistas realizadas, aos modos como o cuidado é prestado de maneira impessoalizada, sem vinculação emotiva ou qualquer disposição dos trabalhadores da saúde para se envolverem emocionalmente com os dramas pessoais dos/as usuários/as na condição de doença. A dimensão dramática do diagnóstico, por sua vez, implicaria a demanda de envolvimento emocional dos/as servidores/as da saúde nos casos que se deparam em suas respectivas práticas profissionais.

Um dos efeitos possíveis da cronificação do HIV/Aids, a partir dos relatos apresentados nas entrevistas, seria a diminuição do drama e maior autonomização dos/as usuários/as que, por sua vez, cientes do prognóstico da doença, demandam cada vez menos envolvimento emocional. Contudo, somente a partir do exame das entrevistas com os/as usuários/as, que será apresentada na próxima sessão, será possível afirmar se, todavia, há uma diminuição de carga dramática e sofrimento decorrente do diagnóstico e da situação clínica ou se essa demanda já não chega mais aos servidores da saúde. Nesse

sentido, a partir dos primeiros dados em campo, uma pergunta emerge: qual é a dimensão do drama decorrente do diagnóstico positivo para HIV e da própria condição sorológica na vida das pessoas vivendo com HIV/Aids?

No próximo capítulo, serão discutidos, de maneira pormenorizadas, as escolhas e implicações metodológicas e a apresentação das entrevistas realizadas com onze usuários/as de diferentes faixas etárias, classificação racial e status socioeconômico. Na seção subsequente, pretende-se retomar alguns dados extraídos das entrevistas com os/as servidores/as de modo a contrastá-los com os dados extraídos das entrevistas realizadas com usuários/as.

3.3 - As usuárias entrevistadas: relatos biográficos e observações de campo de mulheres que vivem com HIV

Apresentarei, nesta parte, os relatos biográficos coletados das entrevistas realizadas com quatro mulheres, usuárias da instituição Esperança, que aceitaram ser entrevistadas para este trabalho. Em todos os casos, as entrevistas foram realizadas por aplicativos de comunicação remota (*WhatsApp, Google Meet e Zoom*). Com exceção de Sofia, as demais entrevistadas tiveram suas consultas observadas para fins de pesquisa; os relatos da observação realizada abrem o quadro biográfico traçado para cada participante.

Sofia não teve a consulta observada porque, no seu caso, eu fora convidado por Tomaz para assistir a sua consulta quando havia regressado da observação de outro usuário e, quando cheguei ao consultório, já estava em finalização. Ela estava acompanhada da sua companheira e, após a solicitação da permissão para a minha presença, assisti aos minutos finais da consulta e, em seguida, apresentei-lhe o trabalho e a convidei para ser entrevistada – ela aceitou de prontidão. O meu contato mais próximo com Sofia ocorreu dias depois, após troca de mensagens pelo aplicativo Whats App, quando estávamos combinando a realização da entrevista. Ela sugeriu que fosse utilizado o aplicativo Zoom, no qual tinha mais familiaridade (até então, era pouco conhecido por mim).

As entrevistas realizadas com as usuárias possuem algumas características em comum que se diferenciam das entrevistas realizadas com os usuários.

MULHERES ENTREVISTADAS							
Profissão	Idade	Escolaridade	Cor raça	Orientação Sexual	Religião	Estado Civil	Ano diagnóstico
ACS	40	Ensino Médio	Parda	Heterossexual	Católica	Casada	2001
Diarista	42	Ensino Fundamental	Branco	Heterossexual	Sem religião	Casada	2012
Cuidadora	47	Ensino Médio	Preta	Heterossexual	Sem religião	Separada	2010
Garçonete	30	Ensino Médio	Parda	Bissexual	Sem religião	Solteira	2006

Tabela 2- Mulheres entrevistadas

3.3.1 - Relatos das entrevistadas

Sofia, garçonete, 30 anos

Relato de campo

O primeiro contato com Sofia se deu quase por acaso. Eu havia participado da observação da consulta de outro usuário e, ao regressar para o consultório de Tomaz, ele me convidou a acompanhar outra consulta que estava sendo realizada por um dos seus residentes; tratava-se de uma usuária que, para ele, teria grandes chances de aceitar participar da minha pesquisa.

Quando cheguei à consulta, que estava em processo de finalização, o médico residente perguntou à usuária, que estava acompanhada, se eu poderia participar. Eu

fiquei bastante animado pois se tratava de um casal lésbico, o que aumentaria o escopo amostral de entrevistados. Eu me apresentei rapidamente à usuária (com receio de atrapalhar o andamento da consulta) e agradei a permissão para acompanhar a consulta. Ao fim, entreguei o TCLE à usuária, que o leu, assinou e anotou o telefone de contato para que, em outro momento, eu pudesse explicar com mais detalhes do que se tratava o trabalho.

O contato, via *WhatsApp*, foi feito poucos dias após o primeiro encontro e Sofia, prontamente, aceitou participar da pesquisa. Ela sugeriu a utilização de um aplicativo de comunicação remota (*Zoom*) por ter mais familiaridade com ele. A entrevista foi realizada poucos dias depois, e durou 53 minutos.

Relato Biográfico

Sofia nasceu em Belo Horizonte no ano de 1990, sendo a filha mais velha de uma família monoparental chefiada pela mãe (Sofia conheceu o pai poucos anos antes de ser entrevistada) e vive em um bairro localizado na zona oeste do município de Belo Horizonte. Ela cresceu em uma casa situada em um lote junto à casa da sua avó que, junto às suas tias, ajudou na sua criação e na dos seus irmãos; Sofia relatou que sempre teve o suporte da rede de apoio da família, embora ela tenha sido a responsável direta pelos cuidados dos irmãos mais novos devido ao fato de a sua mãe trabalhar fora de casa.

A entrevistada é mãe de dois filhos homens, com idades 10 anos e o outro 12 anos, sendo o filho mais velho fruto do relacionamento com o primeiro namorado. Na época da entrevista, Sofia estava em um relacionamento com outra mulher (ela se declara bissexual) e residia com a namorada e o filho mais novo; o seu primeiro filho preferiu viver com o pai, mas possui contato frequente com a mãe.

Sofia concluiu o ensino médio, mas começou a trabalhar quando tinha 14 anos de idade, em uma rede de *fast food* e permaneceu nesse emprego por quatro anos, quando, então, ingressou em uma rede de restaurantes para trabalhar como garçom, ocupação também exercida pela sua mãe. Nesse segundo emprego, Sofia permaneceu por dez anos, e, após um breve período desempregada, retornou à mesma ocupação em outra rede de restaurantes, passando a atuar, também, com questões operacionais de funcionamento do restaurante (caixa, atendimento ao público). No momento da entrevista, encontrava-se desempregada.

O primeiro namoro de Sofia iniciou quando ela tinha treze anos de idade e durou quatro anos, com um parceiro que era dois anos mais velho que ela; foi com ele, inclusive, que Sofia relatou que perdeu a virgindade. Como nas histórias das outras mulheres entrevistadas para essa tese, Sofia sofreu agressões do seu companheiro e chegou a ser difamada por ele quando revelou estar infectada pelo HIV, transmitida pelo próprio namorado - ele espalhou pela vizinhança que Sofia estava doida e que não era virgem quando se conheceram. Ela soube do diagnóstico quando estava realizando os exames de pré-natal. O ex-namorado, trabalhador do serviço de limpeza urbana da cidade, estava envolvido com o uso de drogas e ficava bastante agressivo quando estava sob efeito das substâncias. O término definitivo do relacionamento se deu na segunda ocasião em que Sofia foi agredida, quando foi estapeada na rua, à frente da vizinhança, estando ainda grávida. Sofia rompeu definitivamente nessa ocasião e não permitiu contato do pai com o filho recém-nascido. A agressividade do namorado foi o principal fator considerado por Sofia para o término, uma vez que ela relatou ter tentado permanecer o relacionamento, mesmo após o diagnóstico, por considerar importante para o seu filho o contato com a presença paterna, que ela relatou não ter tido.

O segundo relacionamento de Sofia foi no ano de 2010, com um homem que conheceu na sala de espera do serviço de saúde, enquanto aguardava atendimento. Ele também era usuário da instituição Esperança e, dado a ocasião da espera, começaram a conversar e trocaram contatos telefônicos, que se desenrolou em um relacionamento que durou aproximadamente sete meses. Ele era originário do interior do estado de São Paulo e estava na cidade de Belo Horizonte a trabalho. No entanto, por sentir falta do seu núcleo familiar (estava separado da esposa e era pai de três filhos), decidiu voltar para a sua cidade natal. Ele chegou a convidar Sofia para acompanhá-lo, no entanto, por não querer se afastar da sua família, ela declinou o convite. Esse homem, com quem Sofia se relacionou, era cerca de cinco anos mais velho do que ela, e, desse relacionamento, Sofia engravidou do segundo filho. No entanto, ela somente soube da gravidez após a partida do namorado e, apesar dos inúmeros esforços de encontrá-lo em redes sociais, não conseguiu estabelecer contato com esse homem e informá-lo que se encontrava grávida; ele nunca soube que é pai do filho dela.

Sofia chegou a se casar com um colega de trabalho quando estava com vinte e seis anos de idade, após um breve período de namoro. Contudo, o matrimônio durou apenas sete meses devido ao fato do seu, então marido, ter conhecido outra mulher e iniciado

outro relacionamento; Sofia, no momento da entrevista, permanecia civilmente casada com ele. O término do casamento deixou Sofia emocionalmente abalada e ela passou, então, a sair para festas e ambientes frequentados pelo público LGBTQIA+. Foi em uma dessas ocasiões de festa que Sofia conheceu uma mulher, com quem teve o seu primeiro relacionamento lésbico e que durou cerca de três anos, com uma mulher que era mais nova que ela. As duas chegaram a morar juntas na casa de Sofia, mas o relacionamento foi rompido após Sofia saber das traições da ex-namorada. O seu segundo relacionamento lésbico, com quem Sofia estava no momento da entrevista, se deu com uma mulher sete anos mais velha, que Sofia conheceu em uma rede social voltada para namoro.

Em todos os relacionamentos que Sofia se envolveu, ela revelou a sua sorologia aos/às parceiros/as. Ela relatou que, a despeito do seu primeiro relacionamento, com os demais, não sofreu discriminação em decorrência da sua condição sorológica. No entanto, Sofia relatou outros episódios de preconceito que sofreu, devido ao fato de ter a sua sorologia revelada para alguns colegas e amigos. A ocasião relatada por Sofia se deu entre colegas de trabalho, que a difamaram com acusações de que Sofia, por viver com HIV, havia “passado na mão” de diversos caras.

Atualmente, o relacionamento de Sofia com o pai do filho mais velho é amigável, sendo que o seu filho decidiu viver com o pai devido, segundo ela relatou na entrevista, a dinâmica de trabalho noturno como garçoneiro. Sofia conta com o apoio de um amigo, que é padrinho do filho caçula e a quem ele considera como pai.

Kildara, agente comunitária de saúde, 40 anos

Relato de Campo

Caso 3º do dia. Paciente chamada Kildara, moradora da RMBH, aparenta ter cerca de 40 anos. Relatou na consulta ser mãe de quatro filhos. A médica residente perguntou se Kildara estava trabalhando durante a pandemia. Pelo que entendi, ela é agente comunitária de saúde. As perguntas da médica foram sobre funcionamento do intestino, urina, se teve sintomas respiratórios, se toma alguma medicação, se faz acompanhamento no posto de saúde. A paciente levou os resultados dos exames impressos e a médica lhe disse que não havia necessidade de imprimi-los.

Os exames apontaram que a taxa de glicose de Kildara está alta - ela disse à médica que a sua mãe é diabética. Os exames também apontaram que o colesterol está alto, mas a médica disse que dá para controlar apenas com a alimentação. A paciente queixou-se de dor no pé e latejamento. Foi perguntada sobre o cartão de vacina e informada de que há vacinação para usuários na própria instituição.

A paciente disse que toma duas medicações. Teve a sua pressão medida e a médica lhe perguntou se precisava de uma declaração para o trabalho. Após esse procedimento, a médica olhou a garganta da paciente, pediu para ela se deitar na maca para olhar o pé, já que havia se queixado de dores. Ela não permitiu, disse que andou demais e estava com os pés bem suados.

A médica perguntou se ela tinha filhos – o seu caçula tem sete anos. A usuária possui carga viral indetectável. Kildara se queixou da queda de cabelo e a médica lhe disse que poderia ser problema na tireóide. Seus exames foram realizados no dia primeiro de setembro, ou seja, quinze dias antes da consulta. A paciente também se queixou de não trazer o cartão de vacina e foi questionada sobre quais vacinas deviam ser tomadas. Voltou a reclamar da queda de cabelo e disse que convive com esse problema há cerca de seis ou oito meses.

Após todos os procedimentos de rotina, Tomaz foi chamado para a consulta. Ele perguntou se Kildara praticava atividade física e ela respondeu que interrompeu por conta da dor no pé e no joelho. Ele sugeriu que ela adquirisse uma calcanheira porque, supostamente, se tratava de problema de esporão de calcâneo. Tomaz também lhe perguntou como estava de estresse, pois queda de cabelo, muitas vezes, está associada a sintomas emocionais. Ainda assim, iria encaminhá-la para um dermatologista (checar com Tomaz, na próxima semana, como se dá o encaminhamento na instituição). Kildara mostrou para eles uma foto dela de poucos meses antes, para demonstrar a intensidade da queda de cabelo. Quanto à dor nos pés, Tomaz recomendou que tomasse dipirona e ibuprofeno. O seu retorno seria daqui a seis meses.

Tomaz disse que ela encontraria uma calcanheira de silicone em grandes farmácias pelo preço médio de cem reais. Pediu para que ela pesquisasse nas lojas de insumos médicos localizadas na região hospitalar. Ele passou alguns exames que ela apresentaria ao médico dermatologista. Foi-lhe entregue cartões pequenos com as datas de retorno e vacinação.

As consultas supervisionadas por Tomaz conduzem-se da seguinte forma: primeiramente há discussão do caso clínico com o residente. Ele chama a paciente e a conduz à sala da consulta. O residente conduz o procedimento e, no fim, o médico Tomaz é chamado e faz a intervenção necessária. Não foi notado, nos dois casos, constrangimento decorrente da minha presença ou do fato de ser um residente a conduzir a consulta, e não o próprio Tomaz.

Relato Biográfico

Kildara é uma mulher preta de 40 anos que trabalha, há dezessete anos, como agente comunitária de saúde na unidade básica de saúde do bairro em que reside, localizado na zona oeste de Belo Horizonte. Ela foi criada pela mãe, que é natural do estado de São Paulo e que, após uma desavença com o pai, o avô de Kildara, migrou para Minas Gerais e rompeu com a família; a usuária relatou que a sua família materna, apenas dois anos antes da entrevista, conseguiu restabelecer contato com eles, após encontrá-los através de um programa de rádio.

Ela é casada e mãe de três filhos, sendo uma filha adulta de 21 anos, um filho adolescente de quatorze anos e uma filha caçula de sete anos. A sua filha mais velha nasceu quando Kildara tinha 19 anos de idade e ela é fruto do relacionamento de Kildara com o primeiro namorado, com quem terminou logo após o nascimento da filha.

Kildara começou a trabalhar quando tinha apenas doze anos de idade, como empregada doméstica em casa de família; uma história semelhante à história de outras mulheres entrevistadas para esta pesquisa. As mulheres entrevistadas iniciaram a vida profissional na adolescência, sendo em alguns casos quando ainda eram crianças, em atividades domésticas e na informalidade. Esse fator, semelhante nas trajetórias biográficas das mulheres entrevistadas, as equipara-as à mesma posição de classe social.

A usuária permaneceu no trabalho doméstico por dois anos e, aos quatorze anos de idade, começou a trabalhar em restaurante. Nesse restaurante, ela exerceu a função de caixa, garçone e auxiliar de cozinha, por um período de cinco anos, até se tornar mãe, aos 19 anos de idade. Kildara concluiu o ensino médio e, em seguida, começou a estudar inglês, mas desistiu de prosseguir os estudos. Ela chegou a fazer um curso de cabeleireira, mas devido a problemas motores desenvolvidos durante o curso, não conseguiu finalizar a sua formação. O trabalho que executa como agente comunitária de saúde foi obtido no

ano de 2003, após a sua mãe, que é cantineira de escola, ter lhe informado sobre o processo seletivo, do qual foi aprovada e, por dezessete anos, desempenha a função. A mãe soube da vaga para ACS na escola que trabalhava.

Kildara é casada e conheceu o atual marido poucos meses após se separar do primeiro namorado, o pai da sua filha mais velha. Ele é o pai dos dois filhos mais novos de Kildara. O casal se conheceu quando Kildara ainda trabalhava em restaurante, ele era um cliente. O marido de Kildara é gesseiro e foi através do seu marido que Kildara se infectou com o HIV. O seu diagnóstico ocorreu após o adoecimento do marido, no ano de 2001, quando ele chegou a desenvolver quadro clínico de aids e a família suspeitou que fosse devido a poeira com que ele lida constantemente no ofício de gesseiro. Ela foi orientada pelos médicos que acompanharam o seu marido a fazer os exames de HIV, quando soube do diagnóstico. A testagem de Kildara foi realizada em um CTA do município, após a confirmação do diagnóstico do marido. Ela, em momento algum, cogitou se separar dele devido à sua infecção: “Aí eu falei, independente do exame, não vou abandonar ele não. Já tô com ele, vou fazer o que? É meu marido, eu gosto dele, eu amo ele. Largar ele não ia ser o caso. Eu ia tentar ajudar o máximo que pudesse”. (Kildara, 2020)

Kildara não desenvolveu problemas de saúde decorrente da sua infecção pelo HIV, diferentemente do seu marido. Ela logo foi encaminhada para um serviço de saúde, onde iniciou o seu acompanhamento.

Simone, diarista, 42 anos

Relato de Campo

Segundo caso do dia. Usuária chamada Simone apresentou quadro de anemia leve, fez exames sanguíneos e o resultado constatou hemoglobina elevada. Simone foi questionada pela médica residente se, em algum momento, recebeu transfusão de sangue; ela negou e disse que não procurou pelo serviço nos últimos meses por conta da COVID-19.

A médica perguntou sobre quais remédios Simone faz uso contínuo e se está recebendo atendimento ginecológico no centro de saúde em que está vinculada. A usuária

foi questionada sobre o cartão de vacinas. A médica consultou os exames anteriores no sistema, pelo prontuário digital (há, também, o prontuário físico que é disponibilizado aos médicos antes das consultas).

Simone foi questionada pela médica se ela teve outro transtorno de saúde, se escapou do coronavírus, se teve perda de peso e de apetite. Enquanto a usuária respondia, a médica digitava as informações repassadas em um arquivo de prontuário anterior que serve de modelo. A médica perguntou a Simone se ela faz acompanhamento no posto de saúde. Simone foi examinada no momento em que Tomaz chegou ao consultório e, durante o procedimento, leu o prontuário escrito pela residente. Ele ofereceu à Simone o serviço de ginecologia que há na instituição Esperança. No fim da consulta, foi fornecido à usuária um papel para a marcação das próximas consultas, a ser feito na recepção da instituição.

Relato Biográfico

Simone é natural de uma cidade localizada na região nordeste do estado de Minas Gerais. Ela é filha do segundo casamento do seu pai e do primeiro casamento da sua mãe; tem, sete irmãos, sendo quatro deles apenas pela parte paterna. Simone migrou com a sua família para Belo Horizonte quando tinha seis anos de idade, e residiram em um bairro localizado na região noroeste da cidade. O pai de Simone faleceu em 2016 e a sua mãe permanece viva, no momento da entrevista.

Simone não recebeu educação religiosa da sua família, embora tenha tido contato com a igreja evangélica através da sua avó, que é adepta dessa religião. Simone começou a trabalhar na adolescência, com 14 anos de idade, como trabalhadora doméstica e, em decorrência da sua situação de trabalho, passou a estudar no período noturno, quando ainda era estudante da educação fundamental. Após sucessivas reprovações na escola, Simone interrompeu os estudos ainda nessa fase.

Simone se tornou mãe quando tinha 19 anos, fruto do relacionamento com o homem que se tornou seu companheiro por dez anos; eles não chegaram a se casar civilmente. Com esse homem, ela também teve outro filho, que tinha 17 anos no momento da entrevista. O relacionamento foi bastante conturbado e Simone foi vítima de violência diversas vezes por parte do seu ex-marido. Ela relatou que ele se envolvia com outras mulheres, o que era motivo da desavença entre o casal.

A separação ocorreu quando Simone tinha 29 anos de idade. Após o término do relacionamento, ela namorou um vizinho, pai de uma amiga, por um período de um ano. Este homem era mais velho do que Simone e foi através dele que ela se infectou. Ela se testou durante o tratamento para HPV, uma vez que, apesar da medicação, ela não obteve sucesso. Após sucessivas reinfecções, a ginecologista que a acompanhava, na unidade básica de saúde, solicitou um exame de HIV.

Quando Simone se testou para HIV, ela estava em um relacionamento com o homem que se tornaria o seu segundo marido. O casal se conheceu logo após o término do breve namoro que Simone teve com o seu vizinho e permanecem juntos até o momento da entrevista.

Sara, diarista, 47 anos

Relato de Campo

02 de março de 2021. Primeiro caso do dia. A usuária é uma mulher negra de, aproximadamente, 45 anos. A usuária se queixou de infecção urinária no final de dezembro e relatou que faz uso de antibiótico. Ela foi questionada pela médica residente sobre quais remédios faz uso no momento e se está vinculada a uma unidade básica de saúde; ele lhe solicitou que, da próxima vez, levasse as receitas dos remédios que faz uso.

A usuária se queixou de problemas de saúde; relatou ser hipertensa e que já sofreu um infarto. Após o seu relato, o médico consulta os resultados dos exames (as informações são informatizadas) no sistema da prefeitura. A usuária relatou preocupação com a sua glicose e foi questionada se estava em uso de medicação para esse problema.

Foi feito exame clínico em uma maca situada em um local específico do consultório. Evitei olhar porque a médica fez exame de toque na região da virilha, devido às queixas de infecção urinária. A usuária informou que interrompeu o tratamento em 2017 e só retomou em 2020; no entanto, a médica não questionou o motivo do abandono. Enquanto aguardávamos Tomaz, não houve interação com a usuária, restando um imenso silêncio. A usuária permanece com carga viral detectável e Tomaz sugeriu realizar um exame de genotipagem.

Relato Biográfico

Sara é natural de uma cidade pequena localizada na região norte do estado de Minas Gerais. Ela é uma mulher negra, possui 47 anos de idade e trabalha como diarista, embora também trabalhe, esporadicamente, como cuidadora de idosos. Sara é mãe de duas filhas adolescentes e está separada do marido. O seu núcleo familiar de origem era composto pelo pai, que exercia a ocupação de vigilante (falecido em 2016), a mãe, que foi lavadeira, sete irmãos, dos quais cinco eram vivos – Sara perdeu uma irmã na pandemia de COVID-19. A história de Sara é marcada por violências e abusos sexuais sofridos ao longo da vida e, sem a menor dúvida, a sua entrevista foi a mais difícil já realizada em toda a minha trajetória de sociólogo.

A irmã mais velha de Sara emigrou para os Estados Unidos há décadas e apenas um irmão permanece morando em sua cidade natal. O restante das suas irmãs (ela é a penúltima filha do casal) foram embora da casa dos pais para fugir das violências sexuais constantes sofridas pelo pai, que, além de estuprar as filhas, também agredia fisicamente a esposa. A trajetória biográfica de Sara é marcada por violências de diversas ordens e esse é um importante marcador para compreender as dinâmicas intrafamiliares, bem como a sua trajetória clínicas e a sua carreira biográfica. As irmãs de Sara romperam definitivamente os laços familiares após serem violentadas pelo pai.

Sara começou a trabalhar ainda criança, quando tinha a idade de nove anos, como trabalhadora doméstica. O trabalho ainda na infância foi um fator que levou Sara a desistir dos estudos (ela só finalizaria a educação básica quando já estava casada e com filhos). O seu pai a retirou da escola porque ele considerava que saber ler e escrever era suficiente para os filhos, sobretudo para as filhas mulheres; para ele, *mulher não precisava de estudo*.

Sara engravidou do pai após o estupro sofrido, quando ela tinha 15 anos de idade. Dado o trágico acontecimento, Sara, auxiliada por uma irmã que também foi estuprada pelo pai, se mudou para Belo Horizonte para realizar o aborto e, na capital mineira, passou a morar. Os trâmites para o aborto, realizado clandestinamente, foi realizado pelo cunhado de Sara, que foi uma pessoa importante em sua vida.

Em Belo Horizonte, Sara trabalhou como empregada doméstica e, também, em restaurantes. Ela parou de trabalhar após o nascimento da sua segunda filha, quando tinha 30 anos de idade, pelo fato de a criança ter nascido prematura e demandava cuidados

médicos constantes. Quando o casal se conheceu, ele trabalhava como faxineiro em uma clínica médica e, atualmente, exerce o ofício de segurança, posição alcançada após formação na área e aprovação em concurso público. O casal se conheceu quando eram vizinhos e se separaram devido às constantes agressões físicas vividas por Sara – as agressões eram tão constantes que Sara tinha medo de ser assassinada pelo marido.

Eu sempre escondi, eu sempre quis esconder isso. Sempre queria esconder, sempre queria ficar, sabe, só entre eu, mesmo. Só que aí a minha irmã eu contei, a que eu morei com ela, eu contei uma vez pra ela, ela não aceita isso e tal. Só que eu não tinha forças, mais, já tinha acontecido várias vezes, aí a gente já não tinha mais forças de manter. (Sara, 2021)

As agressões passaram a acontecer depois que o casal tinha cerca de oito anos de matrimônio, e as filhas já eram nascidas. Sara passou a sofrer agressões físicas constantes do marido quando o casal tinha cinco anos de matrimônio. As violências eram constantes, verbais e físicas, e se tornaram cada vez mais graves, ao ponto de Sara ter sequelas neurológicas devido às agressões físicas que sofria do marido – ele batia a sua cabeça contra a parede. As violências foram a razão de Sara pedir o divórcio:

Antes, assim, antes era só ele que agredia. Aí eu tentava levar numa boa, fui tentando, fui tentando, mas ah, não, segurar casamento por causa de filho, por causa disso, por causa daquilo, por causa daquilo outro. Só que aí eu cansei, sabe? Aí, por fim, eu tomei uma decisão, que bateu... comecei a pensar desse jeito. E aí a gente já estava vivendo um inferno porque as meninas presenciavam essas cenas e eu cresci vendo isso, vendo o meu pai agredindo a minha mãe direto. (Sara, 2021)

Na época relatada, Sara frequentava a igreja evangélica, religião na qual foi criada (os seus pais também eram frequentadores da igreja evangélica). No entanto, hoje ela se considera sem religião, desiludida, apesar de manter a sua crença em Deus.

As condições de infecção de Sara são desconhecidas por ela, segundo o seu relato na entrevista. Por anos, ela sentiu culpa da infecção pelo aborto realizado quando foi estuprada – “Eu não sei, igual eu te falei, não procurei nem investigar, fiquei com muito medo. Fiquei com medo de investigar e descobrir que eu peguei na época que eu tirei o bebê, eu já sentia culpada [...] Aí achava que deus estava me punindo, por eu ter tirado. Aí eu não quis investigar, assim, entendeu?”

A testagem de Sara foi realizada após ela sofrer um acidente doméstico devido a uma convulsão que teve ao cozinhar. Sara estava, há tempos, tendo crises convulsivas inesperadas devido a problemas neurológicos, que poderiam ser sequelas das agressões

sofridas do marido. Na ocasião do acidente sofrido por ela, Sara foi encaminhada para um hospital do município por ter sofrido queimaduras de terceiro grau e ficou internada por um mês. Após esse período, Sara foi encaminhada para a atenção primária. Entretanto, ela foi reencaminhada ao mesmo hospital para tratar da queimadura que não cicatrizava, além de ter febre. Dessa vez, Sara ficou internada por três meses e os médicos que a atenderam suspeitaram de diversas doenças – leishmaniose, toxoplasmose, entre outras. A situação de saúde de Sara piorava, durante o tempo em que esteve internada. Entre a bateria de exames realizados por Sara durante o tempo da sua internação, um deles era de HIV. Seguido à testagem (Sara também foi diagnosticada com lúpus), ela passou a viver em depressão. O sofrimento mental acompanhou Sara durante todo o seu percurso no acompanhamento clínico, ainda que ela tenha relutado em buscar auxílio psicoterapêutico.

Eu não sei o que acontece comigo, que as vezes eu não queria, você entendeu? Eu ia no psicólogo obrigada na época, antes de saber o meu problema, eu ia obrigada.

Obrigada por que?

Porque eu não gostava. Eu tinha que ir porque eu tinha que tratar da minha saúde, só por isso. Não porque eu tinha interesse, entendeu? (Sara, 2022)

Sara resistiu em buscar ajuda profissional para tratamento da sua saúde mental até apresentar um quadro de acidente vascular cerebral (AVC), ocasião em que permaneceu internada. Durante o período da sua internação, marcada também pelo abandono clínico (como será tratado no próximo capítulo), Sara foi acompanhada por uma psicóloga do hospital, que lhe convenceu a retomar o tratamento.

3.4 - Os usuários entrevistados: relatos biográficos e observações de campo de homens que vivem com HIV

Nesta seção serão apresentados dados (perfil) e relatos biográficos dos usuários que acompanhei a consulta juntamente com as observações de campo. A amostra de homens entrevistados seguiu o mesmo critério de seleção de aleatoriedade utilizado na seleção das mulheres entrevistadas. No entanto, observa-se uma diferença fundamental de cor/raça, orientação sexual e escolaridade; ainda, entre a amostra de usuários, há

situações biográficas de homens cujo diagnóstico se deu na década de 1990 e que, portanto, passaram por períodos distintos da história social da aids, bem como da política de tratamento.

HOMENS ENTREVISTADOS							
Profissão	Idade	Escolaridade	Cor raça	Orientação Sexual	Religião	Estado Civil	Ano diagnóstico
Bailarino	48	Superior História	Branco	Homossexual	Sem religião	Solteiro	1996
Comprador	29	Superior Administração	Pardo	Homossexual	Católico	Solteiro	2012
Professor	48	Superior Pedagogia	Branco	Homossexual	Agnóstico	Solteiro	1998
Pedreiro	35	Ensino Fundamental	Preto	Heterossexual	Sem religião	União estável	2015
Jornalista	57	Superior Jornalismo	Preto	Homossexual	Cristão	Solteiro	1996
Gerente hotelaria	49	Superior Letras	Preto	Homossexual	Sem religião	Solteiro	2015
Assistente operacional	38	Ensino Médio	Branco	Bissexual	Espírita	Solteiro	2020

Tabela 3- Homens entrevistados

3.4.1 - Relatos dos entrevistados

Gustavo, administrador, 29 anos

Relato de campo

Desde a última semana, especificamente o dia 12, eu tenho chegado cerca de 14h na Instituição Esperança, antes mesmo do Tomaz se liberar do ERE (Ensino Remoto Emergencial). As residentes já me conhecem e chegam à instituição por volta de 13h30, o que facilita o começo da minha observação antes da chegada do Tomaz.

O primeiro caso observado surgiu de um convite feito por Tomaz (que se adiantou do horário de término da aula). Trata-se de um homem que aparenta ter cerca de 30 anos de idade, cor parda e, segundo seu relato, foi cliente de plano de saúde particular. O seu último exame de carga viral foi feito há cerca de um ano. Seus exames foram realizados no laboratório Hermes Pardini, uma vez que constatei o timbre deste laboratório na impressão dos resultados dos exames apresentados à residente durante a consulta. Ela anotou os resultados dos exames em um papel – por que não os digitou de uma vez no prontuário eletrônico?

Gustavo, o nome do rapaz, disse que tomou a vacina para hepatite B em 2014 e foi solicitado pela médica residente que trouxesse o cartão de vacina na próxima consulta.

Está bem? Tranquilo? Algum sintoma hoje? Mora sozinho?

Ela, então, realiza o exame clínico (anotar o procedimento de realização de exame físico).

Pressão alta, diabetes, algum problema de saúde?

Gustavo relatou que não conhece o pai e que a sua mãe não tem problema de saúde.

Fuma? Bebe? Utiliza alguma droga?

Foi perguntado, ainda, se ele possui parceiro fixo, se fica com homem, mulher ou os dois; se usa preservativo, se tem parceiros esporádicos. Gustavo demonstrou estar apressado. Retirou-se do trabalho durante o expediente para ir à consulta. Não foi oferecido qualquer atestado de comparecimento. Quando Tomaz me convidou para participar dessa consulta, adiantou que o paciente estava apressado. Checar, na entrevista, como ele concilia o horário da consulta com o horário do trabalho.

Tomaz explicou a Gustavo o motivo do seu exame de CD4 não ser realizado no SUS – a explicação é que o usuário está com a carga viral indetectável*. Os exames laboratoriais são realizados no laboratório central, em um prédio anexo à instituição. É entregue o receituário dos remédios e os pedidos de exames.

* O pedido de carga viral não é mais solicitado pelo SUS, segundo Tomáz, porque a informação não é relevante para quem está com a carga viral zerada. Pelo custo elevado,

e para não aumentar as expectativas dos pacientes quanto as diferenças de contagem entre um exame e outro, o exame de CV passou a ser descartado em casos clínicos de usuários em condição indetectável.

Relato Biográfico

Gustavo é um homem pardo de 29 anos de idade e homossexual assumido. O seu núcleo familiar original é composto pela mãe, que exerce a profissão de salgadeira e possui 48 anos de idade, e o irmão, estudante universitário e que estava com 25 anos na época da entrevista. Gustavo não conheceu o pai e foi criado, também, pelo padrasto, com quem não mantinha uma relação de proximidade. Os seus avós também participaram da sua criação e eram proprietários de um bar localizado próximo à casa onde a família residia. O avô de Gustavo, com quem tinha uma relação mais próxima (ele o considerava como um pai) faleceu quando Gustavo estava com 12 anos de idade.

A família de Gustavo é católica, com exceção da sua avó, que frequenta igreja evangélica. O reconhecimento da sua homossexualidade ocorreu na adolescência e foi na idade de 15 anos que Gustavo teve a certeza de que era gay. A sua primeira relação sexual aconteceu quando Gustavo estava com 16 anos de idade, e foi com um homem cinco anos mais velho que ele e que, logo depois, se tornou o seu namorado. Durante esse relacionamento, Gustavo assumiu a homossexualidade para a família; pouco tempo depois, o seu irmão também se assumiu gay. Gustavo não teve grandes resistências por parte da família, mas, em sua percepção, o cuidado e o controle exacerbado da sua mãe sobre suas rotinas denotou uma dificuldade da parte dela, devido à insegurança dela de lidar com a sexualidade do filho. O segundo namoro de Gustavo ocorreu quando ele estava com vinte anos de idade e foi com um homem que era, então, dezesseis anos mais velho que ele (com idade próxima à da sua mãe) e que passou a frequentar os eventos familiares e, por isso, assumiu maior proximidade com a família. O estreitamento dessa relação fez com que, segundo Gustavo, a sua mãe passasse a lidar melhor com a sexualidade do filho.

Gustavo começou a trabalhar, na adolescência, como menor aprendiz, atividade voltada a adolescentes em formação escolar. Ele se considera bastante estudioso e foi aprovado no vestibular de uma faculdade privada (da qual era bolsista de um programa social do governo federal) quando tinha 17 anos de idade, logo após concluir o ensino médio. Com o término da faculdade, na área administrativa, Gustavo começou a trabalhar como assistente de uma importante rede de hotéis e ficou neste ramo por oito anos seguidos, chegando ao cargo de supervisor. A carreira profissional de Gustavo foi construída no setor administrativo e financeiro de diferentes empresas e, quando a pandemia de COVID-19 eclodiu, em março de 2020, ficou desempregado; na ocasião da entrevista, em outubro de 2020, havia poucas semanas que conseguira um trabalho novo.

Gustavo relatou que nunca conviveu com problemas de saúde ao longo da vida. No seu relato, pontuou que, diferentemente de outros homens da sua faixa etária, mantinha rotina de consultas médicas e exames clínicos, inclusive para IST's. Segundo o seu relato durante a entrevista, como homem gay nascido na década de 1990, tinha receio de vir a se infectar pelo HIV, devido, segundo o seu relato, ao estigma relacionado à aids, o que considera marcante para a sua geração. Gustavo também relatou que o uso do preservativo era constante em todas as suas relações sexuais. Ele relaciona a sua situação de infecção a uma única vez em que teve relações sexuais sem preservativo com um colega de faculdade: “foi numa festa, foi após uma festa, coisas do gênero, então, não que justifique uma coisa do gênero, mas acabou acontecendo”. (Gustavo, 2020)

As condições da testagem e o diagnóstico para HIV se deu por meio do surgimento de sintomas de outra infecção: a sífilis. Como, após o episódio da relação sexual sem preservativo, ele teve uma úlcera no pênis, procurou um médico urologista, que lhe encaminhou para os exames clínicos para IST. Nessa ocasião, diferentemente das outras situações em que fazia testagem regular para HIV, Gustavo, ficou receoso do resultado. Foi o ano de 2012 e ele estava, então, com 22 anos de idade. A testagem foi realizada em um laboratório particular e o resultado lhe foi entregue sem qualquer aconselhamento. Ele soube do seu diagnóstico quando conferiu os resultados, na rua. Gustavo, então, procurou por um médico infectologista credenciado no seu plano de saúde para iniciar o seu tratamento.

Caique, 37 anos, pedreiro

Relato de campo

A observação participante realizada hoje foi agendada por *Whats App* com Tomaz na semana anterior; ontem, dia 03 de maio de 2021, enviei uma mensagem confirmando a minha ida à instituição. Tomaz encontrava-se de férias e retornaria às atividades hoje, embora as aulas da graduação só retornem no próximo dia 17.

No dia de hoje, 04 de maio, havia três residentes: dois homens e uma mulher. A mulher, instalada no consultório dois (o mais amplo e ventilado, logo mais disputado, utilizado com frequência por Tomaz) portava um jaleco com o emblema de uma universidade particular. Eu acompanhei, em outro consultório menor, um residente de 30 anos de idade, egresso da Faculdade de Medicina da UFMG. Quando a primeira consulta foi finalizada, conversamos rapidamente, e ele me disse que concluiu a graduação no ano de 2019, trabalhou por um breve período em uma unidade básica de saúde e retornava à universidade para residência em clínica médica. Na sua especialização, há um módulo de infectologia, no qual estava exercendo aula prática no dia de hoje. Minha escolha em acompanhar os pacientes atendidos por ele se deu após a leitura dos prontuários – eu nunca tinha lido um prontuário antes. Nele, há descrições objetivas sobre o quadro clínico do paciente acompanhado, como doenças pré-existentes, e a descrição dos resultados dos exames de rotina, como carga viral e quantidade de CD4.

O primeiro paciente atendido do dia foi um homem negro de 35 anos, aparentemente heterossexual – em algum momento da consulta ele fez referência à sua esposa. O usuário possuía bons resultados dos exames clínicos, carga viral zerada – seus últimos exames foram realizados em março de 2021. Na consulta, ele apresentou todos os resultados dos exames impressos e organizados em um plástico; estava de posse da sua carteira de vacinação.

No seu prontuário constava a informação de que o usuário lidava com problemas crônicos de depressão, mas estava em tratamento. Porém, não ficou claro onde ele realiza esse tratamento. Ele relatou que nas últimas três consultas (não sei quais), como estava se sentindo bem, recebeu alta da medicação. Sua queixa hoje foi sobre dormir pouco; relatou que dorme muito tarde, após uma hora da manhã, e sempre acorda cedo, antes das sete horas. Ele fuma um maço de cigarros por dia e faz uso diário de maconha, mais de três vezes por dia.

O usuário estava vestido de camisa de gola polo amarela, calça jeans e sapato mocassim. Eu li no seu prontuário que a atividade profissional desempenhada por ele é ajudante de pedreiro – de fato, ele relatou que trabalha de forma autônoma. Quando foi questionado sobre as vacinas, o usuário, que também portava o seu cartão de vacinação, mostrou o seu RG e perguntou ao médico se umas letras que constavam na parte posterior eram relacionadas à vacinação. Com essa atitude, me despertou a dúvida se o usuário é analfabeto; pelo menos, pouco escolarizado acredito que seja.

Os resultados dos seus exames clínicos estavam muito bons com exceção do exame de triglicérides, que estava alto. O médico lhe explicou que se devia ao consumo excessivo de macarrão, biscoito, massas em geral – ele não usou o termo carboidratos. O médico explicou que triglicérides alto indicava aumento de gordura no sangue.

Após a realização dos exames físicos – saturação do sangue, medição da pressão, observação da laringe, Tomaz foi chamado ao consultório. Foi feita a descrição da consulta e foi perguntado ao usuário sobre a realização de atividade física, e ele respondeu que a única atividade física realizada é o seu trabalho. Tomaz perguntou sobre o cadastro para pessoas com comorbidades para se vacinarem para a COVID-19 e o usuário demonstrou que desconhecia essa informação. Por um erro na recolha dos pedidos de exames, não foi realizado o seu exame de carga viral – só faltou a certeza se está tudo bem com a carga viral. O usuário demonstrou conhecimento sobre os trâmites de marcação de consultas e outros procedimentos da instituição Esperança.

No fim da consulta, o usuário fez uma pergunta ao médico residente. Ele questionou que se tiver relação sexual sem proteção, tendo a carga viral indetectável, existiria risco de infectar a sua parceira. O médico respondeu que havia um risco reduzido, principalmente se não tiver secreção, que não poderia dar garantia.

A última informação foi problemática e acredito que se fosse perguntado ao Tomaz, ele daria mais certeza. O usuário demonstrou certa insegurança na resposta, o que denota que já buscou informação em algum lugar, antes de dirigir a pergunta ao médico. O residente se mostrou atencioso e prestativo e não houve problemas em sua explicação e tradução de termos técnicos para o usuário. O residente me confessou que, ao fazer o convite para a minha observação da consulta, ao me apresentar como doutorando em Sociologia, o usuário perguntou o que era Sociologia. Quando eu apresentei a minha pesquisa, ele se demonstrou bem disposto a contribuir. Para mim, é uma excelente oportunidade, se considerarmos que se trata de um homem preto e homossexual.

A entrevista ocorreu através de troca de mensagens via aplicativo *WhatsApp*. O usuário relatou que não dispunha de tempo para se dedicar à entrevista e, então, propôs a ele que trocássemos mensagens. Apesar do risco de ter poucas informações, acho importante que essa entrevista seja realizada, nas condições que forem possíveis.

Relato Biográfico

Caique é usuário da instituição Esperança desde 2015. Ele é um homem preto de 37 anos e foi o único homem heterossexual entrevistado para essa pesquisa. Quando participei da sua consulta de rotina com Tomaz, o seu médico de referência, não houve qualquer objeção por parte dele quanto a minha presença no consultório, diferentemente de outros usuários heterossexuais que se negaram a participar da pesquisa, ainda que somente a observação. No entanto, insisti com ele no convite para participação da entrevista e, no primeiro momento, relutou. A condição imposta por Caique foi que a entrevista fosse realizada através de troca de áudios pelo aplicativo *WhatsApp* e, diante da oportunidade, aceitei imediatamente.

No entanto, trata-se de uma entrevista curta (35 minutos somados de áudios trocados) e com algumas informações importantes, sobretudo a respeito da configuração familiar de origem do entrevistado e sua trajetória biográfica antes da institucionalização no serviço de referência, pouco exploradas.

Caique nasceu no ano de 1985 em uma cidade média localizada no sudeste do estado de Minas Gerais. Ele migrou para Belo Horizonte em 1994, quando tinha 9 anos de idade, acompanhando a sua família, e se instalaram em um município da região metropolitana de Belo Horizonte. Os seus estudos foram interrompidos quando Caique completou o ensino fundamental, devido à necessidade de trabalhar para auxiliar no sustento da família. O seu primeiro emprego foi como repositor em uma rede de supermercados da cidade.

Caique se casou, pela primeira vez, quando tinha 20 anos de idade e permaneceu nesse relacionamento por 11 anos. Ele não quis comentar sobre o seu antigo matrimônio por ser um assunto que, segundo ele, não lhe faz bem emocionalmente. Ele possui um filho fruto desse casamento, que nasceu quando Caique estava com 25 anos de idade.

Após esse relacionamento, Caique conheceu a sua segunda companheira. Ele relatou que a sua infecção pelo HIV foi decorrente de relação sexual com a mulher com quem se relacionou:

Quando eu cheguei a descobrir, que fui conversar com ela, a minha atual esposa, ela sabia sim, entendeu, porém, houve um certo recuo dela, um certo medo em me falar, porque a gente estava acabando de se conhecer, entendeu, estava acabando de começar uma amizade, e tal, até porque a gente trabalhava juntos. (Caique, 2021)

Quando o casal se conheceu, a atual esposa de Caique estava grávida de um mês e ele assumiu a paternidade da criança. Ele teve, ainda, outro filho, que estava com seis anos de idade na época da entrevista.

A testagem de Caique ocorreu em uma unidade básica de saúde e a motivação se deu devido ao surgimento de coceiras. Ele estava fazendo tratamento odontológico e queixou-se com a dentista, que o encaminhou para o médico. Ao se consultar com o médico, foi solicitado a ele uma série de exames, dentre os quais o anti-HIV. A testagem de Caique foi realizada na unidade básica de saúde. Logo após o resultado, ele passou a frequentar um grupo de ajuda mútua existente no centro de saúde, antes de ser encaminhado à instituição Esperança.

Paulo, assistente operacional, 38 anos

Relato de campo

Terceiro usuário do dia: homem branco, 38 anos. O paciente é natural do sul de Minas Gerais; o médico residente questionou desde quando ele mora em Belo Horizonte. O usuário não levou impresso o resultado de alguns exames. O médico pediu para sempre imprimir os resultados dos exames, pois não poderia confiar no sistema, para checar no momento da consulta. Era para ele ter se consultado na semana anterior, mas encontrava-se com suspeita de COVID; a consulta fora remarcada para a data de hoje.

O usuário coletou o exame de carga viral dia 11 de maio, mas o exame não fora realizado. Tomás, no final da consulta, disse que isso acontece recorrentemente devido a erro no cadastro da coleta – como é um papel para carga viral e outro para os demais exames, os atendentes passam despercebidos, o que gera transtorno pois o exame de carga viral, que é dos mais importantes, não é coletado.

O usuário relatou um quadro de ansiedade generalizada e disse que faz uso de medicação para induzir a dormir. Ele relatou ser fumante de cerca de um maço de cigarros por dia e está tentando diminuir – na semana da consulta, fumou cerca de 5 cigarros. Relatou estabilidade no braço como possível sequela de herpes zoster. O médico residente que o atendeu questionou a possibilidade de os sintomas serem decorrentes de interações medicamentosas, sobretudo pelo uso da medicação dolutegravir.

Primeiro, questionou se poderia ingerir bebida alcoólica com o uso da medicação; sobre a vacina, disse que a recomendada pelo médico era a CORONAVAC porque, por ter imunidade baixa, poderia não funcionar com outras; ele ainda não tomou a vacina para a COVID. Reclamou de HPV na genitália e região anal; um médico da instituição, em outra ocasião, queimou as verrugas com ácido, mas voltou a ficar repleto de verrugas.

O usuário trabalha na área operacional de uma empresa de ônibus. Não levou o cartão de vacina – disse que não falaram com ele sobre a necessidade de levar e tampouco se vacinou após o diagnóstico. Questionou a falta de vacinas porque um amigo, que também vive com HIV, disse-lhe que atualizou o seu cartão de vacinas.

O usuário também relatou que sofre cansaço exacerbado, chegou até a pedir férias no trabalho. No fim, fez um elogio ao médico residente: “você explica bem, bastante, alguns médicos te explica de uma forma que consegue entender”. Tomaz, no final da consulta, sugeriu ao usuário serviço psicológico da instituição.

Uma situação interessante durante essa consulta é que o paciente faz uso de medicação para ansiedade cuja receita é renovada pelo médico do trabalho. Ele relatou que, certa vez, Tomaz chegou a renovar a receita e tentou fazer isso, mas o residente se recusou a fazer o mesmo. Disse que não podia renovar receita sem ter acompanhamento e o risco de interação medicamentosa.

Relato Biográfico

Paulo é um homem branco de 38 anos, trabalhador do setor operacional de uma empresa de transportes. Ele vive um relacionamento homoafetivo há 10 anos e se declarou ser bissexual. Paulo é separado da ex-esposa e possui dois filhos: um de 13 e outro de 17 anos. O filho mais velho é fruto do relacionamento da sua ex-esposa com o primeiro marido, já falecido. Paulo assumiu a paternidade da criança.

Paulo nasceu na zona rural de uma cidade pequena localizada no sul do estado de Minas Gerais. Com dois anos de idade, migrou com sua família para a zona urbana; os seus pais eram trabalhadores rurais, ocupação que Paulo exerceu por um período curto da vida, logo após sair da casa da mãe. Ele não chegou a ter contato com o pai, que só se reaproximou dele quando tinha 13 anos de idade. Ele fora criado pela avó, uma vez que a sua mãe, quando Paulo tinha a idade de 5 anos, passou a morar com o padrasto, com quem teve mais quatro filhos; Paulo tem quatro irmãos por parte de pai, totalizando nove irmãos, sendo ele o filho primogênito, tanto da parte do pai quanto da mãe.

A mãe e o padrasto de Paulo trabalhavam em lavoura de fazendeiros da região onde moravam, na zona rural, no plantio de café, milho e feijão. A mãe de Paulo sofreu um AVC no ano de 1995, quando ele tinha 13 anos de idade, vindo a se tornar incapacitada para o trabalho e cadeirante. Ela faleceu no ano de 2011, na idade de 54 anos. O padrasto de Paulo também é falecido e apenas o seu pai, com quem possui poucos contatos, permanece vivo, na idade de 58 anos no período da entrevista.

Paulo começou a trabalhar ainda criança, na idade de 8 anos. O seu primeiro trabalho foi em supermercado, empacotando produtos e os organizando nas prateleiras. A sua família era muito pobre e o motivo dele começar a trabalhar ainda criança se deveu para auxiliar nas despesas da casa. Com o AVC sofrido pela mãe, Paulo passou a exercer os cuidados dela e dos irmãos mais novos, enquanto o seu padrasto trabalhava na lavoura. Quando Paulo estava com 17 anos de idade, ele teve um desentendimento com o padrasto, e chegaram a brigar fisicamente. Esse fato ocasionou com que Paulo saísse de casa e passasse a morar sozinho, em outra cidade da região. Ele passou a morar em uma fazenda e a trabalhar na lavoura.

Paulo se mudou para uma cidade de porte médio no sul do estado e passou a trabalhar como cobrador de uma empresa de ônibus intermunicipal. Foi nessa época, quando estava com 21 anos de idade, que conheceu a mulher que se tornou a sua esposa. Eles chegaram a namorar por um curto período de tempo, porém o relacionamento não se desenvolveu devido a distância física. Essa mulher, então, se casou com outro homem, que viria a falecer de infarto repentinamente. Eles tiveram um filho e a criança era recém nascida quando a ex-esposa de Paulo se tornou viúva. A viuvez da mulher reaproximou o casal, que acabaram se casando pouco tempo depois. Paulo assumiu a paternidade da criança e, três anos depois, o casal teve outro filho.

O relacionamento do casal não deu certo, mas se separaram em comum acordo e mantém boas relações atualmente – Paulo relatou que possui amizade com o atual marido da sua ex-mulher. No mesmo ano, em 2011, a mãe de Paulo faleceu. Paulo ainda vivia no interior do estado e, nessa época, passou a frequentar sites de relacionamentos, onde conheceu o atual companheiro, que era natural da cidade de Belo Horizonte.

No ano de 2013, Paulo conseguiu uma transferência de setor do trabalho para a cidade de Belo Horizonte e passou a trabalhar na rodoviária, função que exerceu por dois anos, até ser transferido para a garagem da empresa. Ele permaneceu nessa empresa por mais um ano, mas, devido a um desentendimento com um superior, pediu demissão. No entanto, o desemprego de Paulo durou pouco tempo, e logo em seguida ele foi realocado na mesma função em outra empresa do setor.

O companheiro de Paulo é técnico em enfermagem e está concluindo graduação na mesma área. Paulo, que havia interrompido os estudos por desinteresse e, também, devido ao acúmulo de trabalho nos cuidados da família, abandonou a escola quando estava no segundo ano do ensino médio, quando ainda morava no interior do estado. Ele veio a concluir a educação básica quando já morava na capital, no ano de 2018, e pretende começar uma graduação logo após o seu companheiro finalizar a dele. O casal mora junto e dividem casa com mais colegas.

O processo de testagem para HIV de Paulo se iniciou devido a uma dor no braço que durou dias. Ele, então, procurou uma unidade básica de saúde e logo foi diagnosticado com herpes zoster; além das dores, Paulo também relatou que teve manchas no braço, que se tornaram bolhas com água. Na UBS, a médica que o atendeu, clínica geral, solicitou uma bateria de exames, dos quais anti-HIV, quando, então, obteve o resultado do seu diagnóstico.

Joaquim, bailarino, 48 anos

Relato de Campo

O meu contato com Joaquim se deu de maneira diferente da que ocorreu com outros usuários entrevistados. Conhecemo-nos por meio de uma rede social. Começamos a conversar sobre a vida corriqueira e, na ocasião, falei sobre o meu doutorado e da

pesquisa que estava desenvolvendo. Ele logo se interessou pelo tema e me relatou ser usuário da instituição Esperança há algum tempo. Eu o perguntei se tinha interesse de participar da pesquisa, como entrevistado, e o convite foi prontamente aceito.

Agendamos a entrevista durante um período epidemiologicamente crítico, em agosto de 2020. Para ele, seria melhor que a entrevista fosse realizada presencialmente, apesar dos riscos implicados em período de distanciamento físico. Nessa época, eu morava com a minha mãe, que é uma mulher idosa, então redobrei os cuidados para encontrá-lo e, assim, correr o menor risco possível de infecção pela COVID-19. Joaquim morava sozinho, mas iria, dias após a data agendada da entrevista, à sua cidade natal, o Rio de Janeiro, para encontrar a sua mãe, que também é idosa; logo, os cuidados redobrados de distanciamento e equipamentos de proteção individual se deveram a ambos.

A entrevista foi realizada no dia 28 de agosto de 2020 na casa do entrevistado. Fui de bicicleta, cheguei por volta de 16h e por lá fiquei até 19h. Quando cheguei à sua residência, a diarista que trabalha para Joaquim estava finalizando a faxina. O entrevistado mora em uma casa pequena de três cômodos – cozinha, sala e quarto e a entrevista foi realizada na sala. No início da entrevista, a diarista acompanhou o nosso diálogo enquanto finalizava o seu trabalho, mas foi embora cerca de meia hora depois. Levei um bolo de castanhas e ele preparou um café, que tomamos por volta de 17h.

Relato Biográfico

Joaquim é natural do Rio de Janeiro e, na sua infância, morava com a família, que era composta pelo pai, pela mãe e pelas duas irmãs gêmeas que são dez anos mais velhas do que ele; a família residia no subúrbio carioca, sendo ele o filho caçula. Os seus pais eram naturais de outros estados (o pai era paraense e a mãe gaúcha) e o casal se conheceu quando emigraram e já moravam na cidade do Rio de Janeiro. O pai de Joaquim, que era representante comercial, faleceu quando ele ainda era criança e Joaquim foi criado pela mãe, que era costureira aposentada.

O convívio da família, de classe média baixa, no subúrbio carioca fez com que Joaquim tivesse uma percepção diferenciada sobre a sua própria condição de classe. A mãe de Joaquim sempre incentivou a educação formal do filho; ele estudou em um

tradicional colégio público da cidade do Rio de Janeiro, onde Joaquim realizou a sua formação na educação básica.

Nesse colégio, Joaquim teve contato com a militância estudantil e logo se aproximou de movimentos sociais de esquerda, tendo alguns dos seus colegas despontados como figuras proeminentes do cenário político nacional. O envolvimento de Joaquim com a militância política, nessa época, e a proximidade com uma professora, motivou-o a fazer o curso de História. Como a família não tinha condições financeiras de arcar o ensino privado, a única possibilidade de cursar o ensino superior seria em uma universidade pública, condição na qual o permitiu não trabalhar e se dedicar integralmente aos estudos.

Uma das irmãs de Joaquim, quando ele era adolescente, foi praticante de jazz e fazia aulas em um curso de dança na cidade, mas não chegou a se profissionalizar. Esse foi o primeiro contato de Joaquim com o mundo da dança, pelo qual se encantou. A oportunidade para Joaquim se dedicar e passar a estudar dança ocorreu quando ele ainda estava na faculdade, através de um *workshop* de dança contemporânea ministrado aos alunos, do qual ele participou.

No entanto, Joaquim não tinha condições financeiras para custear o curso e, então, foi orientado, no *workshop*, a procurar por uma tradicional escola de dança da cidade; nessa época, Joaquim morou em uma cidade localizada na região metropolitana do Rio de Janeiro para estar mais próximo da universidade. Nessa escola, era comum oferecer bolsas de estudos para bailarinos homens, para estimular que mais homens pudessem se dedicar à dança. Joaquim conseguiu uma bolsa de estudos para trabalhar em um espetáculo promovido pela escola de dança, mas fazendo apenas participações pontuais. No entanto, a bolsa proporcionou a Joaquim aprender balé, jazz, sapateado, dança flamenca e moderna. A mãe de Joaquim, preocupada com o futuro profissional do filho como bailarino, não se contrapôs à sua dedicação à dança, contanto que finalizasse o curso de História; para ela, era muito importante que ele tivesse um diploma de ensino superior.

À medida que Joaquim estudava dança, ele visualizava a possibilidade de seguir carreira profissional, principalmente pela tradição da sua escola de formação ter diversos egressos atuando em companhias renomadas pelo país. A sua formação nessa escola durou cinco anos e durante esse período, Joaquim participou de inúmeras apresentações até se tornar bailarino de uma companhia pública municipal, no ano de 1990. Na

companhia de dança municipal, Joaquim passou a se ocupar profissionalmente da dança, recebendo salário e convivendo com outros bailarinos, por um período de oito anos.

Em 1998, quando Joaquim já se encontrava estabilizado na carreira de bailarino, uma colega o convidou para acompanhá-la a uma audição que ocorreria em uma famosa companhia de dança da cidade de Belo Horizonte. Na capital mineira, os amigos procuraram uma companhia de dança pública para acompanhar audições e, assim, inteirarem-se do trabalho que era realizado na cidade. A motivação para procurar por essa companhia partiu do fato de os dois amigos terem uma colega de companhia de dança que se tornou bailarina na capital mineira.

Joaquim foi convidado para participar de uma audição, que ocorreria um mês depois da visita realizada à companhia mineira. Nessa ocasião, ele fora convidado diretamente pela diretora, que estava em busca de bailarinos homens para compor a equipe de bailarinos. Nessa audição, Joaquim foi selecionado para entrar na companhia, o que ocasionou na sua vinda para Belo Horizonte.

Joaquim se reconheceu como homem gay quando estava inserido no grupo de artistas que se tornou o seu círculo mais próximo de amizade. As suas primeiras experiências sexuais foram com mulheres, mas, à medida que se descobria no círculo de amigos do mundo da dança, ele foi reconhecendo em si mesmo o próprio desejo por outros homens.

Mas eu não entendia muito o que era... eu olho pra um homem, sinto ele... mas o que vou fazer com essa informação? Eu beijo homem? Transar... a ideia sexual com homem ainda era muito... já tinha, assim, beijado alguns caras, mas aquele que eu gostasse, entendeu, eu não ia beijar outro homem. (Joaquim, 2020)

O contexto era o Rio de Janeiro do final da década de 1980 e início dos anos 1990 e a cidade, assim como hoje, vivia uma cena gay efervescente, com espaços de socialização voltados a esse público (bares e boates) e alguns pontos específicos nas praias, sobretudo no bairro de Ipanema, localizado na zona sul carioca. Joaquim teve o primeiro namorado quando tinha 23 anos, um bailarino que conheceu através de amigos. Com 25 anos de idade, Joaquim se assumiu para a família, que recebeu a notícia da sua homossexualidade de forma desconcertante: “A minha mãe ficou toda... achando que tinha criado mal, o que eu fiz de errado, será que eu errei em alguma coisa?”.

O contexto de *coming out* de Joaquim também foi marcado pelo auge da epidemia de aids. Ele teve diversos amigos que morreram devido a complicações

decorrentes da doença e teve um relacionamento com um rapaz que vivia com HIV. O relacionamento entre os dois foi bastante turbulento devido à condição de doença do seu parceiro. Joaquim relatou que, naquela época, era bastante comum que pessoas que se infectavam com a doença assumissem uma condição de celibato devido ao medo constante de infectar os seus parceiros e, por isso, não chegou a ter relações sexuais com o namorado. Esse rapaz, com quem Joaquim se envolveu, sofria bastante com os efeitos colaterais do remédio que tomava para a infecção, como o ressecamento da pele e a perda do tônus muscular.

O processo de testagem de Joaquim foi decorrente de uma dor no estômago que ele sofria há algum tempo. Na ocasião, uma colega da companhia de dança era filha de uma médica gastroenterologista, que atendeu Joaquim em um hospital público. Ele realizou uma endoscopia para verificar a situação do seu estômago, já que convivía com crises agudas de dores e havia emagrecido bastante em pouco tempo. A médica que o atendeu, então, realizou a sua testagem sem o consentimento de Joaquim, e lhe informou o resultado do seu exame de HIV ao final de uma consulta.

Riobaldo, gerente de hotelaria, 49 anos

Relato de campo

Dia 11 de maio de 2021. Cheguei à instituição Esperança às 13h, horário agendado com Tomaz. Ele não se encontrava presente, mas como já conheço os residentes, articulamos a minha participação nas consultas do dia. O residente da semana anterior tinha um caso não relacionado a HIV; G., o outro residente, atenderia um caso de HIV de uma mulher, na faixa etária de 40 anos. No entanto, ele se esqueceu de fazer o convite. Esse foi o dia em que estive por mais tempo no corredor aguardando o convite para participar das consultas.

Tomaz chegou enquanto eu aguardava o retorno dos residentes. Trocamos algumas palavras e permaneci no corredor. O primeiro paciente que acompanhei foi um homem pardo de 49 anos – ele me disse, durante o intervalo, que tinha 43 anos; eu não entendi o motivo de ter falado a idade errada. O seu diagnóstico ocorreu em 2015 e ele possui os exames clínicos atualizados. Morou no Chile entre 2017 e 2020 e retornou ao Brasil em setembro, devido à crise da pandemia de coronavírus, ocasião em que perdeu

o trabalho. Ele me relatou que é formado em hotelaria, letras, com mestrado em literatura inglesa e doutorado em Educação. Foi ao Chile para trabalhar no ramo de hotelaria, profissão exercida atualmente em um hotel fazenda localizado em uma cidade turística do interior de Minas Gerais.

No Chile, continuou o acompanhamento médico. Relatou ao médico que tem tido mais gases e se seria devido ao uso da medicação. Reiterou a importância de relatar os mínimos detalhes dos sintomas observados. Ele portava uma pasta onde guardava os papéis com os resultados dos exames, inclusive os realizados no Chile, o que demonstra organização. G. lhe perguntou a respeito se tinha parceiros sexuais, fixos ou não; eu lhe perguntei, no final da consulta, o motivo de entrar nessas informações e ele me respondeu que considera o seu papel, como médico, educar. G. também perguntou ao usuário se ele fez o cadastro de vacinação para a COVID19 – ele não sabia.

Durante o tempo em que aguardávamos Tomaz, conversei com o usuário. Ele se mostrou solícito e disposto a participar da entrevista. Suas falas foram marcadas, diversas vezes, com tons políticos e de crítica ao atual governo. Tomaz entrou no consultório e lhe perguntou se estava fugindo da COVID. O usuário fez exames pelo PSF, um aspecto pertinente a ser explorado na entrevista. O seu retorno será daqui 10 meses, devido aos bons indicadores clínicos dos seus exames.

Relato Biográfico

Riobaldo é um homem pardo de 49 de idade. Ele é natural de Belo Horizonte e exercia, na época, a ocupação de gerente de hotelaria em uma cidade localizada na região centro-norte do estado de Minas Gerais. Ao longo da vida de Riobaldo, ele morou em diferentes lugares; na época da entrevista, ele dividia a vida entre o interior do estado e a capital.

A família original de Riobaldo, composta pelo pai, pela mãe e por um irmão mais velho (que é assistente social em outro estado) é do interior do estado de Minas Gerais. Os seus pais foram agricultores rurais, tendo completado somente o ensino básico, a quarta série. A mãe de Riobaldo faleceu quando ele tinha 10 anos e o seu pai se casou com sua professora da escola; ele possui mais três irmãos fruto do segundo casamento do seu pai. Dada a ocasião do novo matrimônio, a família se mudou para o interior do estado, e Riobaldo viveu com eles até concluir o ensino fundamental.

Riobaldo se mudou para Belo Horizonte para concluir a educação básica. Na capital, ele passou a morar com uma madrinha e se ocupou dos afazeres da casa e do cuidado dos primos. Foi na capital, também, que Riobaldo teve o primeiro emprego, quando tinha 15 anos, como funcionário de uma rede de *fast food*. E foi na adolescência que ele teve o primeiro contato com o mundo da dança.

Riobaldo teve aulas de ginástica na escola, o que já lhe despertou o desejo de trabalhar com alguma atividade que envolvesse movimentos corporais. Ele, na adolescência, tinha um primo que namorava uma bailarina e o casal o convidou para assistir a uma apresentação de dança realizada em um shopping da cidade. Ao fim da apresentação, Riobaldo foi conversar com os bailarinos, que o convidou a fazer uma aula prática na escola de dança que representavam. Riobaldo começou a dançar nessa companhia de dança e, então, construiu uma carreira como bailarino, vindo a atuar em outras companhias de Belo Horizonte. Ele ainda não se dedicava profissionalmente à dança e exercia outras ocupações, como vendedor de loja de shopping, enquanto atuava, também, como bailarino.

A companhia de dança que ele participava realizou uma apresentação em Brasília e, na ocasião, ele foi sorteado com uma bolsa de estudos para estudar dança em Londres, na Inglaterra. Riobaldo mantinha uma vida profissional, como vendedor de loja de roupas em um shopping e, paralelamente, atuação artística. Era 1996 e ele, então, mudou-se para a Europa.

Na Inglaterra, Riobaldo mantinha-se financeiramente com a bolsa e, ainda, realizava trabalhos temporários em lojas de café. Ele teve a oportunidade de fazer trabalho de modelo para uma faculdade de artes plásticas, como objeto de desenho artístico dos estudantes. Um ano após estudar na companhia de dança inglesa, Riobaldo foi convidado a atuar em outra companhia de Londres, e passou com eles a fazer uma turnê em outros países. Foram três anos atuando nessa companhia. Dada a ocasião do trabalho, o seu visto de permanência na Inglaterra foi alterado da situação de estudante para de trabalho. Essa oportunidade proporcionou a Riobaldo viver financeiramente da sua atividade artística.

Riobaldo aproveitou a oportunidade de viver fora do Brasil e começou a estudar hotelaria na Inglaterra. No primeiro ano de curso, dado o currículo universitário de lá, ele conseguiu conciliar suas atividades artísticas com a formação acadêmica. No entanto, dada a necessidade de se dedicar integralmente aos estudos a partir do segundo ano de curso, Riobaldo deixou de atuar nessa companhia e, para não perder o vínculo com a

prática artística, passou a se dedicar a musicais apenas nos finais de semana, como bailarino substituto, uma vez que, para exercer essa função, não havia a necessidade de viajar.

Era 2007 e a Inglaterra vivia um momento delicado na imigração, sobretudo após a morte do imigrante brasileiro Jean Charles de Menezes, em 2005. Riobaldo aproveitou que a economia brasileira estava aquecida e decidiu voltar ao país, onze anos depois de ter emigrado. No Brasil, para aperfeiçoar e instrumentalizar o seu conhecimento de língua inglesa, Riobaldo iniciou o curso de Letras em uma universidade pública do interior de Minas Gerais, no ano de 2009. Após a graduação, ele fez um mestrado na área e, no ano de 2013, exerceu a função de professor substituto na sua universidade de origem.

Riobaldo, no Brasil, teve diversos relacionamentos. A sua relação com a homossexualidade passava, também, pela relação com o próprio corpo. A dança imputou-lhe uma disciplina constante, quanto à alimentação e à importância de se ter uma vida sexual saudável e ter uma vida com saúde. Riobaldo se submetia a uma rotina intensa de controle do corpo, sem utilizar bebidas alcoólicas nem substâncias tóxicas. Apesar de ter casos de membros familiares com co-morbidades (a sua mãe tinha bronquite), Riobaldo não apresentava nenhuma doença prévia.

No verão de 2014, após o término de um relacionamento, Riobaldo foi com amigos para Buenos Aires, na Argentina, passar férias. Naquela cidade, logo no primeiro dia, ele conheceu um argentino em uma festa, com quem viveria um relacionamento afetivo nos anos seguintes. O rapaz era estudante de português e, após alguns meses conversando por meio de redes sociais, ele decidiu vir ao Brasil para morar com Riobaldo. Através desse relacionamento, Riobaldo começou a ter uma vida noturna, que tinha raramente, e passou a fazer uso de drogas.

Riobaldo dividia a sua vida entre a docência no interior do estado e a vida na capital. O namorado argentino vivia em Belo Horizonte e trabalhava em uma hamburgueria, no período noturno. Era comum que o rapaz, após o expediente, saísse para festas e retornasse à casa dias depois. Nessa época, Riobaldo participava de um projeto universitário de prevenção ao HIV/Aids. A sua motivação para participar desse projeto se devia à facilidade de realizar exames periodicamente, além de contar com a estrutura do hospital universitário – um tipo de plano de saúde voltado a uma única unidade hospitalar. Riobaldo convidou o seu namorado para fazer os exames de IST e HIV, mas o rapaz sempre se esquivou. Tamanha recusa fez com que Riobaldo

desconfiasse. Ele chegou a perguntar ao namorado se ele vivia com HIV e o rapaz demonstrava bastante apreensão diante do questionamento.

Riobaldo convenceu o namorado a se testar para HIV quando o casal estava no interior do estado. Eles procuraram uma unidade básica de saúde, onde foi realizada a testagem. No momento em que a profissional de saúde entregou o resultado dos exames para eles, o namorado de Riobaldo tomou os papéis da sua mão e saiu xingando a profissional. Riobaldo, sem compreender a cena, foi embora da UBS com ele. O resultado havia dado negativo, para espanto do seu namorado, que teve um comportamento bastante alterado, que levantou suspeitas para ele.

Ah, e começou a falar, e veio com umas conversas, lá na Argentina, as vezes eu cheirava, eu saía, eu ia pra festinhas, eu fazia um monte de coisas, eu estava acostumado a ir pra festinhas e tal, e por isso eu propus a você, também, da gente abrir a relação porque eu acho que não consigo ter uma vida monogâmica, e aí veio um monte de coisas, e aí veio confessar que nos momentos que dormia fora, ele estava com outras pessoas, e aí veio um monte de coisas e tal. Neste momento eu preoquei bastante, eu fiquei bastante assustado, gelei muito, da uma taquicardia, uma preocupação muito grande, tudo isso, tudo o que está acontecendo. (Riobaldo, 2021)

Quando regressou à capital, Riobaldo procurou um CTA para realizar a testagem. Na segunda realização da testagem, houve um erro de procedimento que tornou necessária a realização de uma nova testagem, para aflição de Riobaldo que, naquela altura, já desconfiava que pudesse estar infectado pelo HIV.

Dentro do meu coração eu sentia essa inquietude, essa coisa toda, porque, pelas conversas no projeto, tudo o que ouvi, as coisas todas, os testemunhos todos, eu sabia que ser chamado no mesmo dia pra um segundo teste, não é uma coisa legal, e tal. E aí foi isso, depois eu passei por essa conversa lá dentro, imediatamente eu tive, eu liguei para ele pra poder conversar. (Riobaldo, 2021)

Na segunda testagem, Riobaldo soube que estava infectado pelo HIV. Ao anunciar, por telefone, ao seu namorado sobre a necessidade de o casal conversar para que o resultado do exame fosse revelado, o namorado lhe disse que já sabia do que se tratava o assunto da conversa. Era o ano de 2015.

Carlos, pedagogo, 48 anos

Relato de campo

01 de março de 2021; turno da manhã. Homem branco, meia idade (soube, depois, que estava com 48 anos). Queixou-se de dor nos braços há cerca de três semanas e relatou dificuldade para levantar. O médico que o atendeu e o acompanha, suspeitou de joanetes. Relatou, ainda, que possui sintomas recorrentes de herpes e, segundo usuário, devido ao estado emocional – por estar desempregado, relatou, também, ansiedade.

Foi questionado se toma algum medicamento. A residente que o analisa não possui fluência na fala – assume um tom menos firme, como de um aprendiz. Usuário apresentou exame realizado para ver se é o caso de joanete – aparentemente, não se trata desse problema. Contudo, usuário sofre de joanete há cerca de oito anos. Relatou três episódios de herpes em um intervalo de dois meses, em lugares variados. Usuário faz uso de medicação para pressão – teve duas alterações nos exames, sendo uma no fígado.

O usuário foi questionado pela médica residente se ele toma a medicação todos os dias; foi respondido que a única vez que não tomou foi no dia anterior porque o seu estoque havia acabado, embora, segundo ele, essa situação seja difícil de acontecer. Disse, ainda, que o seu uso da medicação é “automático”. A médica analisou os resultados dos exames clínicos e disse que as alterações apresentadas podem ser devido ao uso da medicação.

A médica residente perguntou se o usuário pratica alguma atividade física; foi respondido que foi praticante de yoga por anos. O usuário relatou, ainda, que teve síndrome do pânico e os efeitos mais agudos se deram em três episódios recentes. Ele relatou dificuldade para dormir – é professor e se encontra desempregado, situação que, em diversos momentos, relatou que o deixa angustiado. Ele se sente ansioso e está, no momento, participando de quatro processos seletivos.

A outra residente, que também acompanhava a consulta, perguntou se não seria o caso de encaminhá-lo a um psicólogo. Para o usuário, o seu problema não é questão de se resolver com terapia. Ele relatou ansiedade quando tem que ir ao médico – a sua pressão foi medida e estava, realmente, elevada, segundo os parâmetros médicos.

O médico que o acompanha orientou as residentes quanto aos exames que serão solicitados. Ele, ainda, ofereceu o serviço de ortopedia, além de sugerir fisioterapia (a ser realizada quando a pandemia se arrefecer) e sugeriu aplicar uma bolsa de água quente quando sentir dor. Ele, ainda, sugeriu o uso da medicação ibuprofeno, que é

disponibilizada nas unidades básicas de saúde. O médico sugeriu monitorar potássio e vitamina B12; o usuário é vegetariano. No final da consulta, o usuário solicitou que, novamente, a pressão fosse aferida.

Relato Biográfico

Carlos nasceu em um município da região metropolitana de Belo Horizonte. Ele possui cinco irmãos e os seus pais, já falecidos, separaram-se quando ele tinha 18 anos. A mãe de Carlos faleceu há três anos, a contar do ano da entrevista, e ele foi o responsável pelos cuidados dela, que tinha Alzheimer, no final da sua vida.

Os cuidados dispensados à mãe de Carlos, anos antes do seu falecimento, é um fato marcante da sua trajetória biográfica. A mãe de Carlos apresentou sinais de demência devido à doença e ficou dois anos acamada, sem reconhecer os filhos. Ele cuidou dela em tempo integral pelo período de dois anos. Durante esse tempo, após o fechamento de um restaurante que tinha em uma cidade próxima onde morava, Carlos optou por cuidar da mãe e parou de buscar uma recolocação profissional para se dedicar integralmente aos cuidados; ele chegou a fazer um curso profissionalizante de cuidador de idosos para se aperfeiçoar nesse ofício. Os irmãos auxiliavam-no financeiramente, para que ele pudesse se dedicar aos cuidados da mãe. Ele administrava a pensão da mãe, que era pouca e cobria somente os gastos imediatos.

O pai de Carlos tinha um negócio familiar onde Carlos trabalhou dos 12 até os 21 anos de idade. A relação de trabalho com a empresa do pai não deu certo e ele, então, passou a trabalhar em outra empresa, como *office boy*, localizada próximo à sua casa. Dada a experiência de trabalho em escritório, Carlos trabalhou na secretaria de departamento de uma universidade por cinco anos, vindo a atuar na mesma função, após esse período, em uma universidade privada. A formação acadêmica de Carlos foi durante o período em que trabalhou em secretarias de universidade.

Carlos tinha dificuldade de aprendizado e, hoje, credita essa questão ao fato de ter problema de visão. Ele começou a fazer o curso de Psicologia em uma faculdade privada, mas teve que abandonar no sexto período, o que lhe gerou uma grande frustração.

Após esse episódio, ele ficou cerca de cinco anos sem estudar e só voltou quando, devido ao fato de trabalhar na secretaria de uma faculdade privada de Belo Horizonte, obteve desconto nas mensalidades de um curso superior. Dada essa oportunidade, ele foi cursar gastronomia; se formou e chegou a ser proprietário de dois restaurantes. Quando a sua mãe adoeceu, Carlos fechou o restaurante que tinha para cuidar dela. Próximo ao falecimento da mãe de Carlos, ele começou a cursar Pedagogia em uma universidade pública, curso que viria a finalizar apenas anos depois.

A escolha pela Pedagogia se deveu ao apreço de Carlos ao ambiente educacional, sobretudo por já ter atuado, duas vezes, em secretaria escolar. Ele se identificou com a área da educação e com o ambiente de trabalho relacionado à aprendizagem. Carlos chegou a tentar uma transferência, quando estava na universidade privada, para a UFMG, mas não conseguiu. Ele fez uma pós graduação em psicopedagogia antes mesmo de finalizar o curso de Pedagogia (ele já tinha uma graduação).

Após o falecimento da mãe de Carlos, e quando ele se encontrava no final do seu curso de Pedagogia, ele emigrou para Portugal com seu companheiro da época; no entanto, a experiência no país estrangeiro não foi bem sucedida e por lá ele ficou apenas o tempo de finalizar um estágio em uma renomada instituição escolar portuguesa. Com o seu retorno ao Brasil, o relacionamento entre o casal foi rompido e Carlos teve que reconstruir a vida. No Brasil, ele realizou diversos estágios e, após a graduação, trabalhou com alunos com necessidades especiais (devido, muito em parte, à sua formação em psicopedagogia) e, seu último emprego fora como supervisor em um projeto social em uma cidade da região metropolitana. Devido à pandemia de COVID-19, Carlos foi dispensado do trabalho.

O ex-companheiro de Carlos, com quem ele emigrou para Portugal, tornou-se uma pessoa vivendo com HIV durante o relacionamento do casal. O casal se conheceu logo após o falecimento do pai de Carlos, em 2009, e tinham um relacionamento aberto e permaneceram juntos por quase dez anos.

O diagnóstico de Carlos ocorreu em 1998. Um ano antes, ele apresentou manchas vermelhas pelo corpo e logo suspeitou de possível infecção pela dengue. Nessa ocasião, foi solicitado exame para HIV e o resultado foi não reagente. No entanto, cerca de um ano depois, as manchas apareceram novamente e, nessa ocasião, ele procurou uma médica dermatologista, que solicitou diversos exames. Ao fim, como não havia detectado

nenhuma outra infecção, ela solicitou exame de HIV, quando, enfim, ele recebeu o seu resultado.

Luciano, jornalista, 57 anos

Luciano foi indicado para participar da pesquisa por meio de um conhecido. Portanto, não tive a oportunidade de acompanhar a sua consulta de rotina.

Relato biográfico

Luciano é um homem negro de 57 anos e homossexual. Ele é natural de um município pertencente à região metropolitana de Belo Horizonte e oriundo de uma família negra, evangélica e bastante conservadora. Ele é o segundo filho de uma gestação não programada de um núcleo familiar composto pelo pai, que era pequeno comerciante e obreiro de uma igreja pentecostal, e a mãe dona de casa; além de Luciano, o casal tem uma filha mais velha e duas filhas adotivas, dez anos mais jovens do que ele.

A infância de Luciano, passada durante as décadas de 1960 e 1970, foi marcada por um contexto macrossocial de repressão (ele nasceu no ano do golpe militar) e também pelo grande controle dos pais na sua educação, no sentido de não permitirem, nem a ele e nem a suas irmãs, acessar opções de lazer voltadas ao público infantil que, consideradas na perspectiva religiosa e pentecostal da família, eram “mundanas”: cinema, esportes, televisão. Na infância, a literatura foi um refúgio para Luciano em relação ao ambiente opressor vivido no núcleo familiar e, logo após ser alfabetizado, ele passou a frequentar a biblioteca pública localizada próximo a sua residência – o primeiro livro que leu foi *O Pequeno Príncipe*, quando estava com 7 anos. Ele foi acolhido pela bibliotecária que, naquela época, recomendou-o leituras infanto-juvenis e foi uma figura bastante importante em sua formação intelectual.

Nessa mesma fase da vida, Luciano passou a se envolver com atividades da igreja, desde liderança de jovens até a realização de peças e concertos de natal, uma tradição anual das igrejas cristãs. A denominação pentecostal da igreja frequentada pela família de Luciano era bastante rígida nas questões relacionadas aos costumes - na realidade, eles foram os responsáveis pela implantação da denominação, de origem norte-americana, no município:

Fui criado nesta igreja, dentro deste padrão, o padrão antigo de evangelho, cheio das restrições, das normas, das culpas e medos decorrentes do evangelho opressor, do evangelho que trabalhava a ideia da culpa o tempo todo. [...] Isso te dá uma ideia do caráter repressor dessa doutrina, na medida em que a gente fica o tempo todo preocupado com o que podíamos ou não podíamos fazer porque tinha um deus no céu que estava controlando exatamente o que a gente estava fazendo. Qualquer coisa errada, obviamente, a gente seria punido. A ideia da punição é uma ideia muito forte, e se não éramos punidos por deus, obviamente que deus estava muito pouco interessado no que uma criança estava fazendo, a gente era punido pelos homens, pela liderança. (Luciano, 2021)

Essas questões se tornaram mais evidentes na trajetória biográfica de Luciano na medida em que ele se descobria homossexual. Ele chegou, inclusive, ainda na adolescência, a ter relações sexuais com outros membros da igreja; essas práticas, no entanto, eram lidadas com o mais absoluto sigilo. Para Luciano, o peso de se reconhecer como homossexual era acentuado pelo fato de ele ser filho de uma liderança evangélica pentecostal.

Uma característica marcante da denominação frequentada por Luciano e sua família é que se trata de uma comunidade composta, majoritariamente, por fiéis negros e negras. O município de origem de Luciano é marcado por uma população majoritariamente negra e a noção de pertencimento racial foi despertada em Luciano ainda na sua juventude e através da sua formação intelectual informal, pelos livros que teve acesso.

A biblioteca pública foi um espaço fundamental na trajetória biográfica de Luciano, sobretudo em sua trajetória acadêmica e profissional. O ingresso de Luciano no mundo do trabalho se deu quando ele estava com 15 anos, como *office boy* de um escritório de advocacia, e exerceu essa função até os 19 anos de idade. Luciano não se identificou com o ambiente laboral de escritório e o segundo lugar trabalhou foi na biblioteca que frequentava; primeiramente, como voluntário na catalogação do arquivo,

depois como animador cultural, função responsável pela promoção de atividades culturais e educativas no município. Luciano permaneceu nessa função pelos três anos posteriores e o seu trabalho seguinte foi em uma universidade privada e, logo em seguida, em uma casa de recuperação para viciados em drogas. Após uma rápida passagem por este último emprego (ele ficou nessa função por menos de um ano), Luciano voltou a exercer a função de animador cultural. Quando Luciano estava na idade de 25 anos, ingressou no curso de Ciências Sociais, influenciado por uma colega de trabalho que cursava na época e, também, motivado pelas leituras marxistas que teve ao longo da vida.

A formação intelectual de Luciano, antes de ingressar no ensino superior, despertou em si uma consciência de pertencimento de classe e racial, primeiramente pela influência dos seus professores da escola, que eram militantes do Partido dos Trabalhadores (PT) e, segundo, pelas vivências e experiências de discriminação racial sofridas ao longo da sua juventude.

Olha, eu não tive uma leitura específica, mas, foi mais, eu tive leituras mais marxistas na faculdade, mas, assim, o que mais foi a vivência, por questões claras: negro, vindo de uma sociedade, uma cidade racista, preconceituosa, onde havia um clube que não recebia negros, um clube para brancos. (Luciano, 2021)

A convivência de Luciano com colegas artistas, dada pela sua atividade como animador cultural, foi um fator importante para sua própria aceitação como homem gay, reconhecimento dado, sobretudo, pela dificuldade de se envolver afetivamente com mulheres. O rompimento de Luciano com a igreja se deu em 1984, após um embate com um tio, que era pastor da mesma igreja, sobre prazer sexual e reprodução.

A descoberta do diagnóstico de Luciano ocorreu em 1996, em março, logo após o carnaval. Ele teve uma grave crise de pneumonia e foi internado devido a esse problema. Dada a dificuldade de tratar a infecção, a equipe médica do hospital solicitou, com a sua anuência, a realização de uma testagem anti-HIV, quando foi revelado o seu diagnóstico. Luciano credita a condição de infecção a uma relação sexual ocorrida com um colega de universidade, do curso de História, meses antes do ocorrido.

Parte 2 – Apresentação dos dados e discussão teórica

4. - Apresentação das categorias

A apresentação dos dados neste capítulo seguirá uma ordem distinta da apresentada no capítulo anterior. No capítulo três, foram apresentadas as trajetórias biográficas dos usuários entrevistados e os relatos de campo referentes à situação de contato inicial com esses usuários, na ocasião em que foram atendidos na Instituição Esperança, durante a realização das observações de suas consultas médicas de rotina para tratamento do HIV. Decidi discutir neste capítulo as categorias utilizadas para a coleta dos dados, de modo a facilitar a compreensão para o leitor, além de organizar melhor a apresentação.

Primeiramente, é importante mencionar que o instrumento utilizado para a coleta dos dados foi estruturado a partir de duas categorias previamente construídas denominadas categorias chave, que, por sua vez, são complementares – a distinção aqui efetuada é apenas para facilitar a compreensão e explanação para o leitor desta tese. As categorias chave utilizadas se tratam da *trajetória biográfica* e *trajetória clínica*. Discutirei mais adiante sobre cada uma dessas categorias, assim como as demais que as embasam, tanto as constituídas previamente, quanto as que emergiram dos relatos espontâneos coletados nas entrevistas.

As características socioeconômicas da amostra de entrevistados participantes deste trabalho foram apresentadas nas tabelas 2 e 3, sendo as informações divididas e separadas pelo critério de gênero. Essa divisão se deve para justificar a construção da resposta da pesquisa, uma vez que as relações sociais de gênero são importantes para a compreensão do fenômeno social aqui explanado. Ademais, há, também, informações referentes a religião, cor e raça, orientação sexual e estado civil.

A amostra de entrevistados, como discutido no capítulo anterior, foi composta pelo critério aleatório, a partir do convite realizado após a observação das consultas médicas dos usuários atendidos, majoritariamente, pelo doutor Tomaz - houve, também, dois usuários que foram exceções neste caso por serem acompanhados por outro médico de referência, fator considerado bastante positivo para a pesquisa, dado a possibilidade de explorar alguns aspectos levantados na pesquisa sobre o cuidado a partir da referência de variados médicos. A amostra não foi composta por critérios objetivos previamente determinados, dada a possível dificuldade (confirmada durante a realização do trabalho de campo) de encontrar usuários com características específicas interessados em participar da pesquisa. Importante reiterar que a realização de trabalho de campo em uma

instituição de saúde durante uma emergência sanitária global limitou a minha circulação, bem como as possibilidades de encontro com possíveis usuários e profissionais, delimitando bastante a amostra estruturada.

Em segundo lugar, há que se destacar o viés de gênero, sexualidade e classe entre os usuários entrevistados, a partir da composição amostral utilizada na pesquisa. Foram sete homens entrevistados, sendo um deles auto declarado heterossexual, um declarado bissexual e cinco usuários declarados homossexuais. A amostra de mulheres engloba quatro usuárias, sendo uma declaradamente bissexual e três entrevistadas se declararam heterossexuais.

As mulheres entrevistadas possuem origem social nas camadas populares, sendo que as ocupações exercidas pelos pais são de baixa posição na estrutura ocupacional brasileira: garçõete, donas de casa, pedreiro, cantineira de escola, vigilante e lavadeira. Duas entrevistadas são naturais de cidades localizadas no interior de Minas Gerais e passaram pela experiência da migração para a capital na infância e adolescência. Duas usuárias tiveram as suas trajetórias escolares interrompidas: Sara, dado a proibição pelo pai, que se estendeu às mulheres do núcleo familiar, e Simone, pelo desinteresse e necessidade de trabalhar. Sara viria a concluir a educação básica anos depois, já casada e mãe de duas filhas; Sofia e Kildara concluíram a educação básica durante o ciclo escolar regular.

As usuárias se inseriram no mercado de trabalho informal na infância e adolescência; com exceção de Sofia, que começou a trabalhar com quatorze anos em uma rede de *fast-food*, as demais iniciaram a vida laboral como empregadas domésticas, sendo que Sara começou a trabalhar com nove anos de idade. Os dados demonstram que não houve uma mobilidade social entre as mulheres em relação aos seus respectivos núcleos familiares de origem; esse dado destoa da amostra dos homens com formação educacional superior.

Esse fator é importante pois, se considerarmos a estratificação amostral, há um recorte de classe se comparados pelo critério de gênero, fator que será devidamente problematizado no capítulo de análise. Contudo, para os objetivos desta pesquisa, considero que, dadas as ressalvas e a devida problematização sobre as imbricações entre as posições de classe, uma vez que a análise pretende auferir em que medida a classe social é um fator relevante na construção do cuidado e de que forma essa categoria se relaciona com a trajetória no tratamento.

Na amostra de homens entrevistados, há um diferencial de classe evidente no nível de escolaridade dos entrevistados – entre os sete usuários, dois possuem o nível de educação básica concluída e cinco possuem nível superior, sendo dois dos entrevistados pós graduados. A renda média familiar mensal dos homens é superior a das mulheres. Observou-se, como citado anteriormente, uma trajetória de mobilidade social entre os homens, em relação aos seus respectivos núcleos familiares de origem – movimento não observado entre as mulheres. Considerando que a amostra de usuários entrevistados foi composta pelo critério aleatório, não é um fato irrelevante que todas as mulheres entrevistadas sejam pertencentes às camadas populares e parte da amostra de homens entrevistados seja pertencente às camadas médias.

Outro fator relevante a ser apontado é que parte da amostra de entrevistados, tanto homens quanto mulheres, relataram não ser adepto de uma religião específica, embora haja um entrevistado que professou ser da religião evangélica pentecostal. A religiosidade não se mostrou um marcador social relevante para os fins deste trabalho e, por isso, optei por não tratar especificamente dessa categoria. Contudo, as imbricações da religião com outras categorias serão devidamente tratadas no capítulo de análise.

A orientação sexual foi, nos dados coletados, um importante marcador, uma vez que a pesquisa tratou de entrevistados homens que, majoritariamente, declararam ser homossexuais e as mulheres, em sua maioria, heterossexuais. Há, contudo, dois usuários entrevistados que se declararam bissexuais, um homem e uma mulher. A pesquisa também contou com um entrevistado homem heterossexual.

Por fim, sete usuários entrevistados se auto declararam, por critérios raciais, como pretos e pardos e quatro se declararam brancos. Apesar da necessidade de se analisar a imbricação entre raça e cuidado, no contexto do HIV/Aids, para o escopo deste trabalho, optei por me dedicar aos aspectos relacionados especificamente as relações sociais de gênero e os atravessamentos por outros marcadores sociais, como raça; no entanto, essa discussão, no que pesa a sua pertinência para o campo de estudos da Sociologia do cuidado e do HIV/Aids, poderá ser trabalhada no prosseguimento da pesquisa, fator considerado bastante relevante dadas as possibilidades de continuidade de investigação neste campo.

4.2 - Categoria Trajetórias Biográficas

A categoria *trajetórias biográficas* é composta por quatro dimensões: 1) configuração familiar; 2) trajetória escolar; 3) trabalho; e 4) relacionamentos conjugais. A pertinência desta última dimensão se justifica porque a amostra de entrevistados foi composta por usuários cuja infecção se deu por via sexual (excluindo, portanto, outras formas de infecção, como pelo uso de drogas intravenosas e transmissão vertical) e, também, porque os relacionamentos afetivos, assim como o grupo familiar e de amigos, tratam de uma dimensão social que pode denotar rede de apoio e enfrentamento ao estigma, por exemplo.

O roteiro de entrevistas foi estruturado de modo a contemplar informações referentes aos mundos sociais (no sentido atribuído por Becker, 1982), que os entrevistados passaram ao longo de suas respectivas trajetórias biográficas. Desse modo, apresento as descrições de cada uma das dimensões que compõem a categoria trajetórias biográficas:

1.1) configuração familiar: dimensão que apreende a composição familiar e as origens sociais dos entrevistados e que revela os pertencimentos de classe, bem como as trajetórias de mobilidade social percorridas ao longo da carreira biográfica;

1.2) trajetória escolar: dimensão que apreende o processo de escolarização dos usuários entrevistados e que denota as trajetórias de mobilidade e exclusão social; é um *proxy* de classe social;

1.3) trabalho: dimensão que apreende a carreira profissional dos usuários entrevistados e, assim como as dimensões anteriores, também denota mobilidade social e posição de classe;

1.4) relacionamentos conjugais: dimensão que apreende as configurações e relacionamentos conjugais com parceiros, fixos ou não, e oferece elementos importantes para se compreender as trajetórias clínicas, sobretudo a partir de um recorte de gênero, como será exposto mais adiante.

Os dados referentes às trajetórias biográficas foram coletados a partir da estruturação do roteiro de entrevistas com base nessas quatro dimensões. Contudo, o objetivo deste trabalho não é problematizar e analisar as mobilidades sociais percorridas pelos entrevistados ao longo de suas respectivas trajetórias biográficas, mas somente dimensionar, para fins de interesse sociológico, os lugares sociais e posições de classe ocupados pelos entrevistados ao longo da vida, de modo a oferecer melhores condições de analisar as trajetórias de cuidado, empreitada que será realizada no próximo capítulo. A partir dos relatos espontâneos das entrevistas, duas novas dimensões emergiram: violência e parentalidade.

A pertinência de se trabalhar essas duas últimas dimensões se justifica por serem importantes de análise com implicações diretas nas relações de cuidado tecidas ao longo do acompanhamento clínico, uma vez que os dados do campo demonstraram que tanto a violência quanto a parentalidade foram elementos determinantes da ação dos indivíduos em determinadas situações críticas ao longo da linha de cuidado. Outras dimensões foram levantadas (como imagem de si, cuidado e saúde), porém, não se mostraram relevantes para se responder à questão de pesquisa proposta e, para tornar o trabalho mais sucinto, decidi excluir da análise.

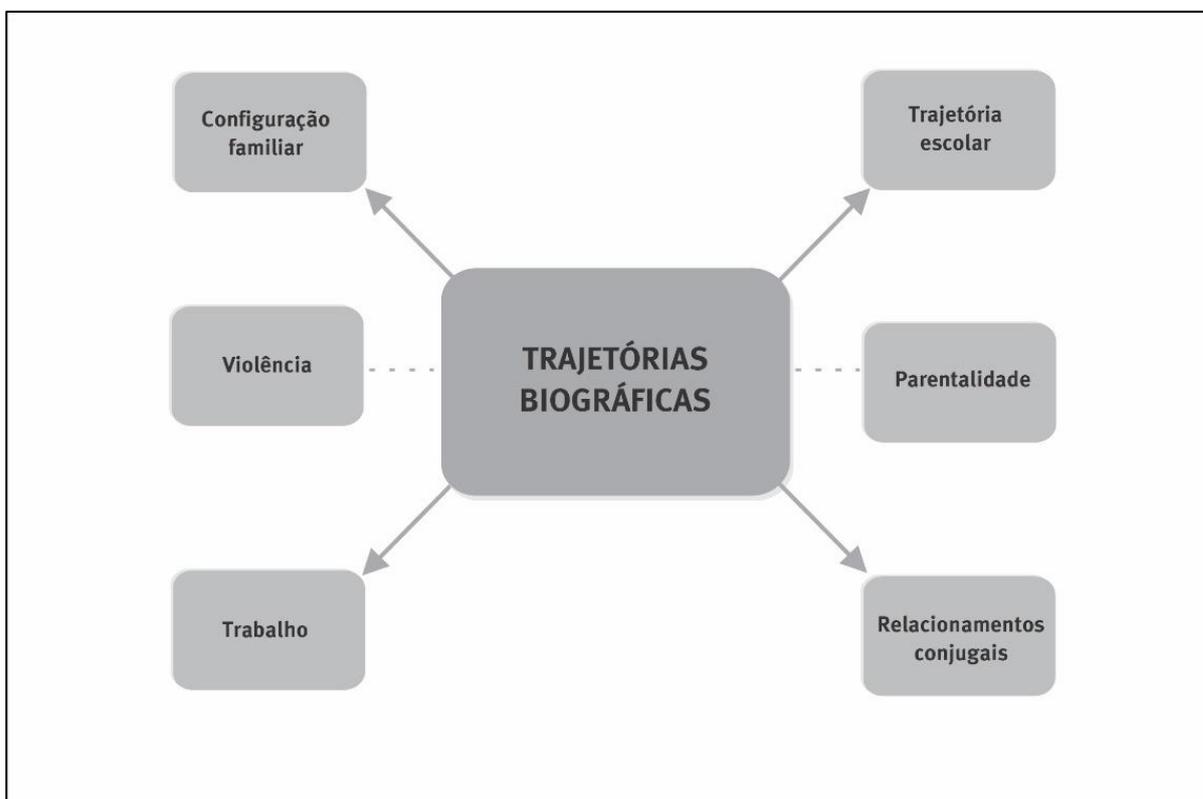


Figura 3 - Trajetórias biográficas

A descrição das duas dimensões se segue:

1.5) violência: dimensão social emergida das trajetórias biográficas de parte das mulheres entrevistadas e relacionada aos relacionamentos conjugais; os dados demonstraram que se trata de importante componente para se compreender a ação ao longo da trajetória clínica;

1.6) parentalidade: dimensão social emergente dos relatos biográficos de entrevistados mães e pais. Essa categoria se mostrou pertinente à compreensão dos arranjos familiares e, sobretudo, à ação tomada por esses indivíduos ao longo do seguimento clínico;

4.2.1 - Violência

A violência foi, neste trabalho, um importante marcador de gênero recorrente nos relatos das usuárias entrevistadas. Das quatro usuárias entrevistadas, três relataram que sofreram algum tipo de violência, sobretudo física, sendo o agressor os seus companheiros. Importante destacar que, em contraponto à amostra de usuárias, entre os homens, a violência foi um marcador inexistente, o que demonstra que, nesta pesquisa, a violência de gênero é um importante marcador social que teve desdobramentos em outras dimensões da vida dessas mulheres, sobretudo ao longo do prosseguimento clínico.

Entre as usuárias entrevistadas, Sara foi a que vivenciou sistematicamente diferentes tipos de violência ao longo da vida: primeiramente, ela sofreu violência sexual sistemática pelo pai, e como resultado, engravidou dele quando era adolescente.

Não, aconteceu uma vez. É porque eu sempre... eu cresci ouvindo, né? 'cuidado com o pai senão o pai vai te estuprar'. Só que aí, meu pai foi pra igreja evangélica. Aí, assim, ele mudou muito e a gente relaxou, né? Falamos 'não, não vai fazer nada'. Só que aí, quando eu fiz quinze anos, ele me violentou e, infelizmente, a única lá de casa que ele violentou e ficou grávida fui eu, porque as outras não ficaram grávidas. (Sara, 2021)

O pai de Sara estuprava não somente ela, como também as suas irmãs, e a própria mãe era agredida pelo marido. O pai de Sara chegou a ficar preso por um tempo devido as agressões que cometia contra as mulheres da família, mas a sua esposa, mãe de Sara,

retirou a queixa. Sara saiu da casa da família após descobrir a gravidez e migrou para Belo Horizonte, sendo acolhida pela irmã (que também fora violentada pelo pai) e pelo cunhado, que se tornou uma pessoa de referência em sua vida.

Sara tinha 22 anos quando se casou, sete anos após se mudar para Belo Horizonte. Após alguns anos de matrimônio, o marido de Sara passou a agredi-la recorrentemente.

Já tinha cinco, seis a oito anos já que a gente era casados e isso começou. Aí começou as agressões, a gente... às vezes, por nada, acabava discutindo, nossa, era um tormento. Mas eu suportei porque as minhas meninas estavam pequenas e fui levando. Só que aí foi chegando uma época que não dava mais, não dava. Aí eu pedi a separação. Falei não quero mais, ele insistiu, falei não quero mais. (Sara, 2021)

Sara sofre, atualmente, de sequelas neurológicas provocadas pelas agressões sofridas pelo marido. As agressões foram a razão de Sara para solicitar o divórcio. Contudo, no momento da entrevista, Sara e o seu ex-marido possuíam uma relação cordial e ele mora em uma casa situada no mesmo lote onde está a casa dela.

E poderia acontecer também, as vezes a agressão poderia ser muito forte, e até acontecer coisas piores.

Ele te matar? Você tinha medo?

Tinha, porque a agressão ficava toda marcada. Eu tenho uma lesão no cérebro de tanto levar pancadas na cabeça.

Como assim?

Então, assim, eu morria de medo. Eu tinha pavor só de pensar que ele poderia me agredir.

Ele bateu na sua cabeça e isso te deixou sequela? Me conta isso.

Deu uma lesão no cérebro, sim. Eu tenho essa lesão até hoje. Já fiz tratamento neurológico, já fiz tomografia, ressonância. (Sara, 2021).

Sofia também sofreu violência do seu companheiro. Ela estava grávida do primeiro filho e o seu namorado, pai da criança, passou a se envolver com o uso de drogas e, segundo o seu relato, quando estava drogado, tornava-se bastante agressivo.

Então, parece que ele estava sob efeito de drogas, e eu precisava sair de casa, só que os amigos dele estavam falando que eu estava indo pra outro lugar e eu não estava, estava indo pra casa de uma amiga, e enchendo a cabeça dele, falando que eu estava com outros carinhos, e tal, ele só me pegou no meio da rua, soco pra lá, tapa pra cá, não deixou nem nada, foi quando eu vi que ele estava drogado (Sofia, 2021).

Foram duas situações de agressões físicas sofridas pelo cônjuge. A primeira, relatada acima, e uma segunda ocasião que foi determinante para a o pedido de separação

de Sofia. Além das agressões físicas, o ex-namorado de Sofia difamou-a para a vizinhança em decorrência da revelação da sua sorologia, após o diagnóstico dela. Em outras ocasiões, Sofia também foi agredida verbalmente após revelar a sua condição sorológica para um “ficante”, seu colega de trabalho. As agressões, neste caso, tomaram forma de difamação a respeito da conduta sexual de Sofia, questionada em decorrência do fato de ela ser uma mulher vivendo com HIV e, por isso, teve a sua dignidade questionada.

Simone também sofreu violências físicas do seu primeiro marido, em situações que envolviam brigas e discussões. As brigas eram motivadas pelas recorrentes traições do marido, que mantinha casos extraconjugais com outras mulheres. A separação do casal foi tumultuada porque Simone acionou a justiça para ele pagar pensão alimentícia aos filhos, que na época do ocorrido eram menores de idade.

O fato de as mulheres entrevistadas terem sofrido violência dos seus companheiros ao longo da vida revela que a violência de gênero é uma dimensão que marcou as trajetórias biográficas dessas mulheres e que foi elemento motivador da ação em alguns contextos, como será explicitado mais adiante. A categoria violência não se refere ao universo de homens entrevistados, o que denota que estamos tratando, especificamente, de violência de gênero.

4.2.2 - Parentalidade

A parentalidade é uma dimensão relacionada aos usuários entrevistados que são mães e pais. Todas as mulheres da amostra são mães e, entre os homens entrevistados, dois são pais. A relevância dessa categoria se justifica não somente pelo fato dela ser um importante elemento que denota a configuração familiar dos entrevistados, mas, também, pelo peso atribuído à parentalidade (sobretudo às mulheres) na ação ao longo da linha de cuidado, sobretudo referente ao prosseguimento clínico. O relato de Sara é emblemático quanto à relação entre a maternidade e o tratamento revelado pelos dados: “Aí eu já entrei totalmente em depressão, fiquei assim, só que eu coloquei na minha mente que eu tinha que lutar, porque as minhas meninas eram crianças, eu tinha que lutar.” (Sara, 2021)

No caso de Sofia, a maternidade foi um fator importante para que ela tentasse manter o relacionamento com o seu primeiro namorado, mesmo após sofrer a primeira agressão (foram duas situações de violência física). “Eu ainda tentei, né, por eu estar grávida, e pensando nessa coisa de maternidade e paternidade, de não ter sido criada pelo

meu pai, eu não queria isso para o meu filho, né? Então, assim, no efeito de manter, eu ainda tentei manter uma relação.” (Sofia, 2021).

Nesse sentido, a maternidade assumiu relevância sociológica para se compreender a ação dessas mulheres em determinados momentos críticos de suas trajetórias biográficas e, também, como fator de decisão da ação dessas mulheres em momentos de crise. Entre os pais entrevistados, é importante mencionar que em nenhum dos casos houve perda do seguimento clínico, tampouco violência sofrida por parte dos seus cônjuges, como observado entre as mulheres entrevistadas. A parentalidade foi um marcador de configuração de novos arranjos familiares uma vez que, observado nos dois casos, os entrevistados assumiram a paternidade de filhos não biológicos, como exemplificado no relato de Caique: “eu conheci ela grávida de um mês, um mês e pouco, a minha filha com ela, porque até então é um carinho, um sentimento de pai, ela veio a contrair o vírus, sim, entendeu?” (Caique, 2021)

A responsabilidade assumida pelos pais está relacionada à reconfiguração da estrutura familiar ao assumir a paternidade de filhos não biológicos. No entanto, os dados não demonstraram que a paternidade, como no caso da maternidade para as mulheres, foi fator de decisão a respeito de situações críticas, de situações de bifurcação biográfica. Nesse sentido, a parentalidade assume, nos dois casos, um fator de responsabilidade distinta para homens e mulheres. Há que se destacar que, no caso das mães, essa responsabilidade tomou forma como compromisso de envolvimento no seguimento clínico e, portanto, a responsabilidade individual com o próprio tratamento foi motivada na reafirmação dos seus respectivos papéis de cuidadoras de seus filhos – *trato de mim para ser possível cuidar dos meus filhos*. A responsabilidade assumida pelos homens está relacionada à necessidade de assumir a chefia e a provisão material da família e, deste modo, os dados demonstraram que não havia implicação diretamente relacionada ao compromisso com o seguimento clínico. Tem-se, portanto, dois papéis distintos para homens e mulheres e que reafirmam os papéis tradicionais de parentalidade em uma perspectiva de gênero: as mães cuidadoras e os pais provedores.

A seguir, discutirei a categoria *trajetórias clínicas* e as categorias subordinadas que a compõem.

4.3 - Categoria Trajetórias Clínicas

Por trajetória clínica, compreendo o percurso dos usuários nos serviços de saúde para o tratamento do HIV/Aids, que assume o formato de uma carreira que começa na testagem/ no diagnóstico e vai até a supressão da carga viral. A construção da categoria trajetória clínica tem origem nas etapas que compõem a cascata de cuidado contínuo, como demonstrado a seguir:

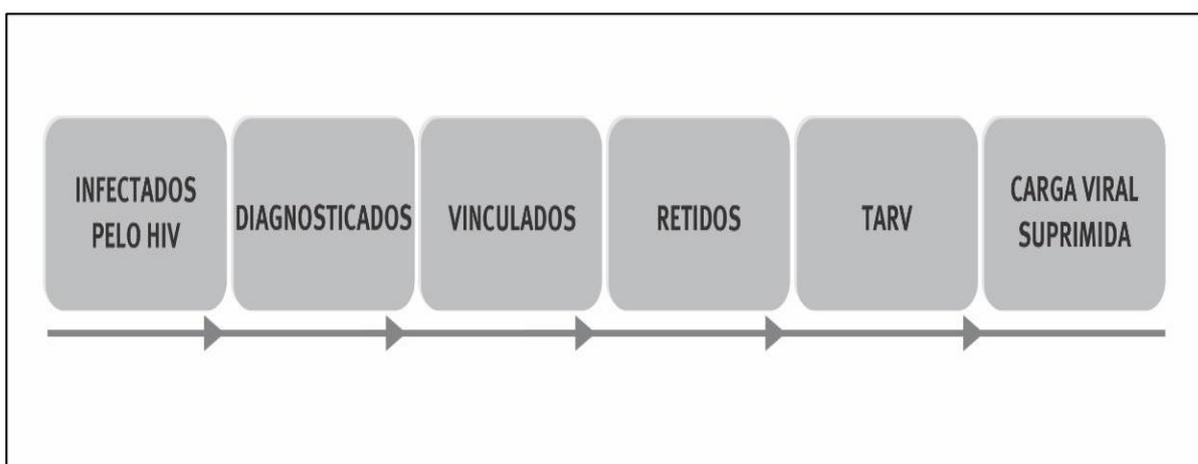


Figura 4 - Cascata de cuidado contínuo pelo Ministério da Saúde

A categoria *trajetória clínica*, bem como as demais categorias relacionadas a ela e que emergiram dos relatos biográficos espontâneos coletados nas entrevistas, foram construídas com parâmetro na cascata de cuidado contínuo, tal qual preconizado pelo Ministério da Saúde. As categorias emergentes foram construídas com fins de interesse sociológico ao abordarem os contextos e as ações desses indivíduos ao longo das diferentes etapas da linha de cuidado. Desse modo, para fins de análise, ao apreender os entrelaçamentos entre carreira biográfica e trajetória nos serviços de saúde de modo, pretendi evidenciar as relações tecidas entre usuários e a rede de saúde, tomada de forma mais ampla, tanto na atenção primária quanto na atenção secundária, sobretudo nas etapas do diagnóstico, inserção e retenção nos serviços de saúde. Busquei, contudo, elaborar cada categoria de modo a apreender as ações tomadas pelos atores sociais institucionalizados durante o percurso clínico, assim como evidenciar os arranjos assumidos durante os cursos de ação dos atores sociais ao longo do tratamento.

As categorias elementares diretamente relacionadas às etapas institucionais da cascata de cuidado contínuo são *condição de infecção, diagnóstico, inserção nos serviços*

de saúde e uso da medicação. Por sua vez, as categorias relacionadas, que emergiram dos dados coletados dos relatos biográficos, são: *revelação do diagnóstico*, *relação com a rede de saúde*, *seguimento clínico*, *relação com médico*, *efeitos colaterais* e, por fim, *estigma/discriminação*.

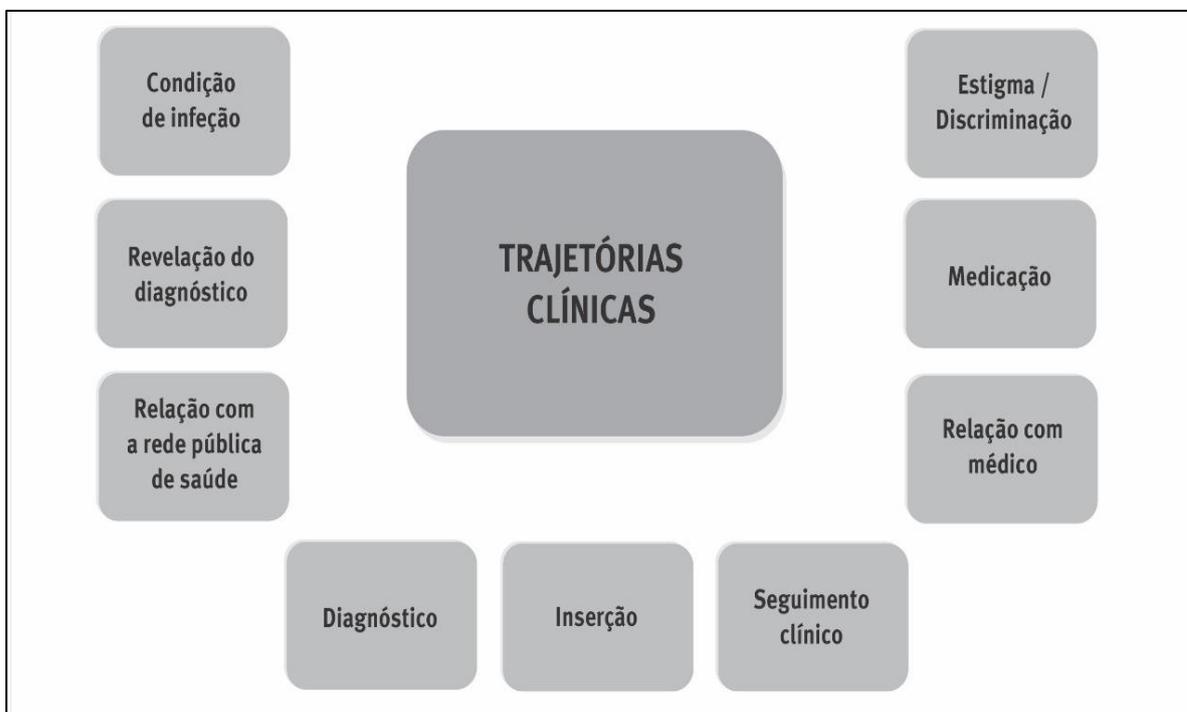


Figura 5 - Trajetórias clínicas

Desse modo, a descrição das categorias relacionadas à categoria chave *trajetória clínica* serão explicitadas, uma a uma, a seguir:

1) condição de infecção: categoria referente ao contexto e às situações sociais reconhecidas pelos entrevistados de infecção pelo HIV;

2) revelação do diagnóstico: categoria que buscou apreender o contexto e as condições sociais, bem como os atores sociais a quem foi revelado a condição sorológica dos usuários entrevistados;

3) relação com a rede pública de saúde: categoria que buscou compreender a inserção e vinculação dos usuários entrevistados com os serviços públicos de saúde, tanto na atenção básica quanto na atenção secundária;

4) **diagnóstico**: categoria que buscou compreender as condições sociais que possibilitaram o diagnóstico da infecção pelo HIV/Aids para os usuários entrevistados.

5) **inserção**: categoria que buscou compreender as condições sociais de inserção dos usuários entrevistados nos serviços de saúde para tratamento da infecção pelo HIV/Aids, seja a instituição utilizada como ambiente de trabalho empírico, sejam instituições prévias que os usuários tenham, porventura, sido vinculados;

6) **seguimento clínico**: categoria que abarcou os contextos e as condições sociais de tratamento para HIV/Aids, seja na instituição utilizada como espaço de realização do trabalho empírico, seja em instituições prévias que, porventura, algum usuário tenha vinculado.

7) **relação com médico**: categoria social que buscou analisar as relações estabelecidas com o médico de acompanhamento clínico;

8) **medicação**: categoria que buscou apreender a relação estabelecida com a terapia antirretroviral e os seus efeitos colaterais;

9) **estigma/ discriminação**: categoria social que buscou compreender as condições e os contextos sociais de estigmatização, sobretudo relacionados ao HIV;

À medida que a análise das entrevistas foi realizada, novas categorias emergiram, também dos relatos biográficos espontâneos: 1) saúde mental; 2) relação com HIV; 3) revelação da sorologia; 4) sentimentos. Por fim, dado o contexto de pandemia de COVID-19, foram tratados nas entrevistas os modos como os usuários entrevistados enfrentaram a pandemia e as implicações em suas respectivas vidas cotidianas.

As categorias referentes às trajetórias sociais assumem neste trabalho o sentido atribuído por Dubar (1998) às trajetórias objetivas, ou seja, “*sequência de posições sociais ocupadas durante a vida*”. À guisa da discussão proposta por esse autor, esta pesquisa pretendeu correlacionar análises objetivantes dos movimentos de mobilidade dos usuários na carreira de cuidado contínuo nos serviços de saúde (tanto na atenção primária quanto na atenção secundária), relacionando com as “formas de discursos

biográficos” e as categorias que emergiram a partir dos mundos sociais inerentes às trajetórias individuais e apreendidas através dos relatos biográficos extraídos das entrevistas realizadas. Assim, por um lado, temos as categorias referentes à trajetória clínica, que são idênticas para todos os usuários inseridos nos serviços de tratamento e que foram analisadas a partir das trajetórias subjetivas e, por outro lado, as categorias comuns a todos os usuários entrevistados. Aqui, assim como proposto por Dubar (1998), é pertinente retomar a noção de figuração de Norbert Elias (2001) como ferramenta teórico-metodológica para se analisar os processos de percurso de cuidado e as trajetórias individuais.

Dado o escopo de análise deste trabalho, e o objetivo de se analisar o cuidado a partir das relações sociais de gênero, a apresentação dos dados buscará fazer uma comparação por gênero, a fim de evidenciar as diferenças entre os marcadores de gênero referentes a cada uma das categorias levantadas.

4.3.1 - Condição de infecção

A condição de infecção refere-se aos contextos sociais reconhecidos pelos usuários que possibilitaram a infecção pelo HIV. Trata-se da categoria inicial para compreender as trajetórias clínicas dos usuários entrevistados para esta pesquisa, uma vez que corresponde à primeira etapa da cascata de cuidado contínuo.

Para a amostra de usuárias entrevistadas, o principal meio de infecção pelo HIV se deu através de parcerias fixas, como maridos e namorados; no caso específico de Simone, ela se infectou através de um namorado, com quem teve um breve relacionamento. Para ela, segundo o seu relato, ele sabia da própria condição sorológica, mas, ainda assim, não negociou com ela formas de prevenção.

Eu tomei muita raiva dele porque desconfio que ele sabia. Inclusive, assim, a filha dele não sabe que eu sei, a filha dele acha [...] que eu não que tem, o que aconteceu? [...] E aí, nesse meio tempo, ele fez exame e descobriu que estava, só que ele nunca seguiu o tratamento. E ele começou a usar droga também, piorou mais a situação dele. (Simone, 2020)

Apenas para Sara que, segundo relatado na entrevista, não foram evidentes as condições de como se deu a sua infecção pelo HIV. Provavelmente, a sua infecção se deu quando recebeu transfusão de sangue após o nascimento da segunda filha, que nasceu

prematura: “E não sei se foi quando eu tirei o bebê. Só que, eu acho que não foi, eu não sei... Porque meu marido não pegou, meu ex marido não pegou e depois que eu ganhei a minha filha, a gente viveu, separei dele, a minha filha já estava com mais de 12 anos.” (Sara, 2021)

Sara se culpou durante muitos anos pois creditava a sua infecção pelo HIV à situação de aborto e, segundo ela, o HIV poderia ser um “castigo de Deus” pelo procedimento efetuado. O aborto foi realizado em uma clínica clandestina quando ela tinha 15 anos e ela chegou a ter problemas de saúde e dificuldade para engravidar depois do ocorrido.

No caso dos entrevistados homens, prevaleceu nos relatos as condições de infecção pelo HIV através de relações sexuais com parcerias ocasionais. As exceções foram os casos de Caique, que se infectou quando estava em um relacionamento fixo, e Riobaldo, que também estava em um relacionamento estável com o parceiro que foi reconhecido por ele como a pessoa que o infectou.

Entre os homens, há, também, três casos de usuários que se infectaram na década de 1990: Joaquim, Carlos e Luciano. Esse recorte geracional é importante porque denota o período anterior ao advento da terapia antirretroviral e a aids assumia, naquele momento, status de doença com grande potencial de letalidade. Joaquim exemplificou bem a relação com o uso de preservativo e as outras formas de prevenção ao HIV, naquela época: “Então, ainda assim, muitos assim, você sabia que tinha que usar preservativo, mas acabava não usando, que você também não era habituado a usar, você só sabia, mentalmente, que tinha que usar, mas isso não estava incorporado a sua prática ainda, assim.” (Joaquim, 2020).

O que se observou nas entrevistas com os usuários, tanto homens quanto mulheres, é que a infecção pelo HIV não era uma possibilidade em seus horizontes de expectativa, ainda que alguns entrevistados se testassem periodicamente para HIV.

Na época, por já ser uma pessoa conhecida, eu não me preocupei, pra ser bem sincero, não foi uma coisa que eu fiquei preocupado, na época, e algum tempo depois, cerca de um mês e tudo, eu tive um caso de sífilis. (Gustavo, 2020)

Eu não tinha parceiro fixo na época. Eu vivia jogado, lançado ao mar. Mas, assim, eu não tenho certeza, assim, eu posso falar, eu acredito que foi com um colega da universidade, do curso de história. A gente teve um lance, não usou preservativo, e logo depois eu tive o diagnóstico. E logo depois eu fiquei sabendo que ele também teve diagnóstico. (Luciano, 2021)

Os contextos de infecção pelo HIV entre os usuários homens são semelhantes e se diferem das mulheres por não ser, em sua maioria, com parcerias fixas. Ainda que pesa a diferença geracional, e o desenvolvimento de tecnologias de prevenção e um conhecimento acumulado sobre HIV/Aids, os contextos não diferem muito. Entre os homens, Paulo não soube relatar as condições nas quais se infectou.

E tudo ok, sem HIV? Você imagina como foi a situação que você pegou?

Não faço a menor ideia. O dr. Tomaz me explicou o seguinte; olha, pode ser que eu já tinha o HIV, porém eu não era, eu não era, como falava, transmissível...

Mas você não fazia o teste de HIV todo ano e dava negativo?

Pois é, ele falou comigo, o que ele me explicou foi o seguinte; pode ser que você já tinha isso há algum tempo, e como a sua imunidade foi lá embaixo, ele se mostrou. (Paulo, 2021)

Dado constrangimento do entrevistado quando a pergunta foi feita, optei por não explorar esses aspectos em sua entrevista, em respeito aos preceitos éticos de pesquisa. No entanto, não ficou claro se Paulo desconhece as condições de sua infecção ou se sentiu-se constrangido de revelar essa informação a mim durante a entrevista.

4.3.2 - Diagnóstico

A forma principal de acesso das mulheres entrevistadas à testagem e, conseqüentemente, ao diagnóstico, deu-se na atenção primária à saúde, com exceção de Kildara, que foi chamada pelo serviço de atenção especializada onde seu marido foi diagnosticado, antes dela, para fazer a testagem. Esse fator revela a importância da atenção primária em saúde como principal meio de acesso à testagem das mulheres.

Na amostra de homens entrevistados, a diferença geracional no diagnóstico para HIV permanece como fator de distinção e importância relativa nesse estrato populacional. Entre os sete homens entrevistados, três foram diagnosticados durante a década de 1990 (especificamente Joaquim, Luciano e Carlos em 1996 e 1998, respectivamente). A importância desse fator se justifica da mudança histórica da aids, de uma doença de condição aguda para a possibilidade de se tornar crônica, a partir do advento da terapia antirretroviral, em 1996. Também, pelo fato de que, naquele momento, os serviços de atendimento para HIV/Aids possuíam uma estrutura distinta da encontrada atualmente.

Entre os usuários que tiveram diagnóstico ao longo da década de 1990, foi recorrente em seus relatos conhecidos que faleceram devido a complicações decorrentes da aids.

Também foi observado, assim como para a população de mulheres entrevistadas, que o acesso ao diagnóstico se deu por meio do surgimento de sintomas de outras infecções. Apenas um entrevistado se testou em um serviço especializado por demanda espontânea, Riobaldo; os demais entrevistados realizaram as suas respectivas testagens em unidades de saúde como UBS e hospitais.

No caso de Riobaldo, a sua testagem foi motivada por desconfiar da postura do seu namorado da época, que se esquivava de falar sobre si quando tocava no assunto HIV dentro do relacionamento. Riobaldo participou de um grupo de prevenção à aids, voltado para homens que fazem sexo com homens e, quando esteve acompanhado por esse projeto, testava-se periodicamente, além de contar com serviços ambulatoriais e psicossociais de prevenção ao HIV/Aids. No seu caso, diante da desconfiança com o namorado, ele procurou um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) para se testar.

Um fator importante que os dados demonstraram foi o caso de Joaquim, que se testou para o HIV sem o próprio consentimento, quando buscou atendimento médico para tratar de um suposto problema estomacal: “... Aí ela fez o exame sem eu saber, eu não sabia que ela tinha feito exame. Aí depois ela me chamou pra conversar, aí foi quando ela me deu a notícia... “(Joaquim, 2020)

No caso citado por Joaquim, a médica na ocasião era mãe de uma colega de balé e, dada a relação de proximidade entre eles, teve acesso facilitado ao serviço médico. No caso dos outros homens entrevistados, também se observou a recorrência no pedido de testagem para HIV por parte dos médicos, em decorrência de acesso à rede de saúde para tratar sintomas de outras infecções. Somente Gustavo e Riobaldo realizavam a testagem periódica para HIV.

Gustavo foi o único dos homens entrevistados que realizou sua testagem em um laboratório particular; na época, ele era usuário do sistema privado de saúde devido ao emprego que tinha. A solicitação de testagem para Gustavo foi demandada por um médico que lhe tratou outra doença (sífilis), também da rede privada.

4.3.3 - Revelação do diagnóstico

A revelação do diagnóstico é a categoria construída para apreender a quem é revelado o status sorológico e as possíveis redes de suporte e acolhimento dos usuários.

A pertinência dessa categoria se justifica pela capacidade de revelar situações de discriminação, e por quem, sofrida pelos entrevistados em decorrência da condição sorológica.

Todas as mulheres entrevistadas revelaram que a sorologia é uma informação de foro íntimo e compartilhada com membros do grupo familiar mais próximo – seus e dos seus cônjuges. Nessa amostra, as situações de discriminação, na revelação do diagnóstico para HIV, foram mais evidentes nos relatos das entrevistadas.

Os dados demonstraram que, além do núcleo familiar, em algumas situações, o diagnóstico foi revelado para alguns superiores no ambiente de trabalho para justificar os sintomas dos efeitos colaterais da medicação. No caso de Kildara, a revelação do diagnóstico a colegas de trabalho teria um custo maior de risco à discriminação pelo fato de o seu ambiente de trabalho ser uma instituição de saúde – no seu caso, ela exerce a profissão de agente comunitária de saúde. “Eu já tive médico e já tive vontade de contar, certo? Até mesmo pra conversar. Mas aí eu olhava e travava. Prefiro não, quando eu preciso, tem eles lá na Esperança.” (Kildara, 2020).

Sofia, assim como Kildara, também revelou a sua sorologia no ambiente de trabalho; um dos efeitos colaterais que sentia, em uma das medicações que fez uso, era tremedeira nas mãos, o que impossibilitava o seu trabalho como garçone. Para ela, ainda que a sua sorologia seja considerada um assunto privado, ela revelou a alguns colegas de trabalho mais próximos.

Para Sara, a revelação do diagnóstico para seus irmãos teve como consequência silêncio e rejeição. No seu grupo familiar, conversar sobre a sua sorologia se tornou um tema tabu, que os irmãos evitam conversar.

Olha, minha família teve uma rejeiçãozinha, porque não entendia. Tipo assim, meus irmãos, mesmo, meu irmão chorou muito. A minha irmã ficou em dúvida, a outra aceitou numa boa e a outra teve aquela rejeição, tipo assim, nossa, você vai morrer, você vai morrer, você vai morrer, sabe? Aquela coisa, assim, e eu ficava com isso na minha cabeça, que eu ia acabar morrendo. O outro, teve um irmão meu que nunca conversou comigo sobre isso, nunca chegou perto de mim e falou, Sara, você tem isso, nunca, não toca, é como se fosse um tabu, você entendeu? (Sara, 2021)

Entre os homens, os dados demonstraram um movimento semelhante ao observado entre as mulheres, de revelação da sorologia para membros do grupo familiar mais próximo mas expandido para outros grupos, como parceiros sexuais e superiores hierárquicos (no trabalho e na igreja). Observou-se que, usualmente, o status sorológico

é revelado para os cônjuges e as pessoas com quem se relacionam e, nos casos de relacionamentos estáveis, também para os familiares.

Paulo, que vivencia depressão há meses, revelou a sua sorologia para a chefia imediata e a equipe de medicina do trabalho, na expectativa de obter mais recursos, como receitas médicas para compra de medicamentos para depressão. A revelação do seu diagnóstico também foi motivada como justificativa para licenças de saúde e para se ausentar do trabalho. Ele teve dois episódios de afastamento do trabalho: o primeiro, para tratar depressão e o segundo para tratamento de herpes zoster, decorrente da infecção pelo HIV.

No caso de Luciano, ele teve a sorologia revelada para a sua família contra a sua vontade. Segundo o seu relato, seus familiares descobriram, de modo desconhecido por ele, que ele vivia com HIV. Além dos familiares, Luciano também revelou o seu status sorológico para membros de uma igreja neopentecostal de que foi membro.

Se a pessoa perguntar eu falo eu to aqui, aconteceu isso, e isso e isso, contei, contei pra liderança, o grosso não sabia, mas a liderança inteira sabia e eu fui muito bem acolhido. Fui bem acolhido, fui bem acolhido com a questão do HIV, fui muito bem tratado, mas a questão da sexualidade que era o problema. (Luciano, 2021)

Como exemplificado no seu relato, Luciano não sofreu qualquer discriminação por parte dos membros da igreja devido à revelação do status sorológico, embora ele tenha se afastado da sua família de origem após eles tomarem conhecimento.

4.3.4 - Relação com a rede pública de saúde

A rede de saúde, tanto a atenção primária quanto a atenção secundária, é a porta de entrada dos usuários ao cuidado, no âmbito do SUS. Em Belo Horizonte, o tratamento para HIV é realizado na atenção secundária, diferentemente de outras capitais, como o Rio de Janeiro (Maksoud et. al, 2018). Através dessa categoria, pretendo compreender o acesso dos entrevistados à APS e a porta de entrada para a instituição Esperança.

Entre as mulheres entrevistadas, todas estavam vinculadas a uma unidade básica de saúde; foi nessa instituição que, inclusive, Simone e Sofia realizaram a sua testagem, sendo que, no caso de Sofia, foi durante o pré-natal da sua primeira gravidez.

Um ponto pertinente a ser destacado entre as entrevistadas é que elas fazem mais uso dos serviços médicos da instituição Esperança do que no centro de saúde onde estão vinculadas. Como observado nas consultas médicas, as queixas dessas mulheres decorrentes de problemas não necessariamente relacionadas ao tratamento de HIV são atendidas com mais celeridade na instituição Esperança do que na unidade básica de saúde. Kildara, por exemplo, queixou-se de queda de cabelo e dor nos calcanhares e teve encaminhamento para um ortopedista ainda na consulta com o doutor Tomaz.

Entre os homens entrevistados, observou-se que a relação com a rede de saúde, assim como para as mulheres, passa, necessariamente, pela instituição Esperança. No entanto, diferentemente delas, poucos homens relataram problemas recorrentes ou crônicos de saúde que demandasse atendimento médico, com exceção de Paulo e Caíque, que estão em tratamento para depressão. No caso de Paulo, ele direciona as suas demandas de tratamento psíquico para o médico do trabalho, sem recorrer ao serviço de psicologia que há disponível na instituição Esperança.

Caíque, a exceção dos demais homens entrevistados, além de ter o seu diagnóstico na unidade básica de saúde esteve vinculado naquela instituição através da participação em um grupo de ajuda mútua. No entanto, após a passagem por esse grupo, as demandas de saúde de Caíque são todas direcionadas ao médico da instituição Esperança.

Gustavo, que teve o diagnóstico em um laboratório privado, não revelou vinculação a uma unidade básica de saúde. Na ocasião da entrevista, ele estava recém-contratado em uma empresa que tem, entre seus benefícios, plano de saúde; no entanto, ele revelou que pretende continuar o seu tratamento na rede pública. Paulo também é usuário do sistema privado de saúde, assim como Gustavo, através do trabalho. No entanto, ele revelou que não faz uso dos serviços privados devido ao desconto de co-participação, que incide sobre o salário.

4.3.5 - Inserção

A inserção nos serviços de saúde é uma das mais importantes dimensões do processo de institucionalização dos usuários na rede de cuidado. A categoria pretende apreender os modos, as motivações e os processos de acolhimento desencadeados nessa etapa da linha de cuidado que levaram os usuários às instituições de vinculação para

tratamento do HIV/Aids, a instituição Esperança ou qualquer outra que, porventura, algum usuário passou em períodos anteriores.

O que foi observado nos dados coletados é a primazia da APS como porta de entrada à rede de saúde, como explicitado no tópico anterior, e o papel da rede de atenção básica na inserção desses usuários na atenção secundária. Os caminhos, percorridos pelos usuários, foram variados e cabe aqui explicitá-los.

Cabe começar com os casos relacionados à demanda espontânea, ou seja, quando motivada pelo próprio usuário e sem intermédio de um sistema de regulação de consultas, como é o caso da SMSA de Belo Horizonte. Kildara foi chamada para a realizar a testagem quando o seu marido fora diagnosticado, na mesma instituição onde ele se vinculou para tratamento. Naquela instituição, localizada em uma regional distinta da instituição Esperança, Kildara permaneceu por oito anos e foi encaminhada para a instituição Esperança quando engravidou do segundo filho, para que lá realizasse o seu pré natal – importante destacar a informação de que a instituição Esperança oferece o serviço de infecto pediatria. Semelhantemente, Sofia fora encaminhada pela maternidade onde realizou o seu pré natal. Ela iniciou o acompanhamento obstétrico na unidade básica de saúde, mas fora encaminhada para uma maternidade do município e, lá, fora encaminhada para a instituição Esperança.

A inserção de Simone foi em uma direção distinta da observada com as outras usuárias. Quando ela foi diagnosticada, começou o seu tratamento com uma médica particular, cuja consulta foi financiada pelo irmão – pelo receio da regulação na marcação das consultas demorar, acharam conveniente iniciar o tratamento na rede privada. A médica que a atendeu na clínica privada também atendia na instituição Esperança e passou atender a Simone lá, em vez da rede privada. Simone permaneceu com essa médica por 3 anos.

Sara foi encaminhada para a instituição Esperança quando esteve internada, por um período de quatro meses, para tratamento de queimadura. Como as feridas não cicatrizavam, Sara realizou diversos exames, dentre os quais de HIV, quando fora diagnosticada. No próprio hospital ela foi encaminhada à instituição Esperança.

Entre os homens, foi observado, também, que a inserção na instituição Esperança foi por meio de encaminhamento na atenção básica. Gustavo, por exemplo, realizou o seu acompanhamento clínico na rede privada, quando era usuário de um plano de saúde ao qual estava vinculado por motivo de trabalho. Quando se viu desempregado, no início da

pandemia de COVID-19, ele procurou a unidade básica de saúde localizada próximo à sua residência para que fosse encaminhado a uma instituição pública. A unidade básica de saúde também foi a instituição responsável por encaminhar Caique e Paulo.

Riobaldo fora encaminhado, no CTA onde realizou a sua testagem, a um hospital de referência para tratamento localizado na periferia da cidade. Naquela ocasião, ele demandou à assistente social que o encaminhasse a uma instituição localizada na região central, pela facilidade de conciliar o atendimento médico com a sua rotina de trabalho. Carlos também fora encaminhado para o mesmo hospital, mas solicitou a alteração do local de atendimento por outro motivo: “Se eu fosse direto pro hospital, apesar de lá fazer o atendimento, eu tinha uma certa repulsa de ir pra lá porque foi lá que meu amigo morreu. Então eu não quis ir pra lá, então fui pra instituição Esperança.” (Carlos, 2021)

A inserção de Carlos na instituição se deu em 1998, quando o atendimento era por demanda espontânea, sem intermédio de um sistema de regulação. Atualmente, a rede municipal possui um sistema de regulação onde os usuários podem ser encaminhados a qualquer um dos serviços disponíveis pela SMSA. Esse hospital, que pertence a rede estadual, é um dos mais antigos ambulatorios de tratamento para HIV/Aids do município de Belo Horizonte e, além de estar situado distante do centro da cidade, é considerado pelos usuários entrevistados um local estigmatizado por conter serviço ambulatorial e de internação para doenças oportunistas, aquelas decorrentes da aids. Pelo seu histórico, dada a longevidade da instituição, e também pela distância, é uma instituição evitada pelos usuários²⁴.

A primeira instituição que Joaquim se vinculou foi o hospital onde realizou a sua testagem, no estado do Rio de Janeiro. Era 1998 e ele já fora encaminhado para o tratamento após o resultado do seu exame, realizado em outra unidade de saúde. Quando ele se mudou para Belo Horizonte, levou consigo um relatório da médica que lhe acompanhava e, por demanda espontânea, procurou a instituição Esperança para continuar o tratamento iniciado no Rio de Janeiro.

²⁴ Durante as reuniões da comissão de aids, foi discutido em algumas reuniões o serviço de profilaxia pré-exposição (PREP) quanto à sua implementação na rede pública do município de Belo Horizonte. Para esse serviço, foi discutido um elevado nível de absenteísmo nas primeiras consultas e, na discussão coletiva, uma das hipóteses levantadas foi a distância dessa unidade de saúde do centro da cidade. No entanto, entre as instituições de saúde para tratamento e prevenção para HIV no município de Belo Horizonte, esse hospital é a unidade que oferece maior quantidade de vagas na rede pública. Questionei, em uma dessas reuniões, se o absenteísmo também era observado nas consultas de rotina para tratamento de HIV e fui respondido pela gerente que não.

4.3.6 - Seguimento clínico

O seguimento clínico é categoria que apreende o percurso e a continuidade dos usuários entrevistados na carreira de cuidado contínuo na instituição Esperança. Essa categoria foi construída de modo a explicitar os contextos sociais e as ações dos usuários entrevistados ao longo do trajeto e foi dada atenção especial às situações de perda do seguimento clínico, ou seja, quando o usuário abandona o tratamento. Os dados demonstraram que a perda do seguimento clínico é maior para as mulheres do que para os homens entrevistados e os motivos estão relacionados, majoritariamente, às questões de saúde mental.

O caso de Sara é bastante emblemático pela recorrência de perda de seguimento clínico. A primeira vez que Sara abandonou o tratamento decorreu por um período de cinco anos, e a motivação foi a morte repentina do cunhado, que fora uma pessoa importante na sua vida, sobretudo por viabilizar a realização do aborto quando ela engravidou do pai.

Na época, eu achei que não precisava mais porque eu ia morrer, eu queria morrer. Eu não queria me tratar. E como a gente rejeita, fica difícil. Eu não quis mais, eu não voltei mais, eu não quis, eu abandonei. Abandonei, não quis mexer, mesmo. Falei que nunca mais ia voltar. (Sara, 2021)

Sara só retomou o tratamento quando esteve internada em um hospital após sofrer um infarto repentino. Durante o tempo que esteve internada, ela recebeu ajuda psicológica, que foi importante para a sua decisão de retomar o tratamento. Em parte, devido à intervenção psicológica ressaltar a importância da função da maternidade para a sua recuperação e, assim, ter condições físicas para se dedicar aos cuidados das filhas.

O que fez eu acordar foi o infarto que eu dei. Que aí lá, a psicóloga conversou muito comigo, e falou comigo das minhas filhas, no quanto elas precisam de mim, ainda. Eu estava sendo egoísta, queria morrer? E elas, entendeu? Aí que minha ficha foi caindo... Fui, vou voltar. Aí o médico falou assim, 'vou te dar o encaminhamento e você vai voltar para a instituição Esperança de novo. Aí voltaram comigo. (Sara, 2021)

Sofia, assim como Sara, também interrompeu o seguimento clínico diversas vezes. No seu caso, foram situações recorrentes de abandono motivadas pelo sofrimento mental ocasionado pela sua negação em aceitar a condição diagnóstica: “Eu sempre tive esses

picos der revolta, de ter que tomar remédio, de ter que ficar indo a hospital, eu nunca gostei de hospital, eu sempre detestei hospital. Basicamente, a revolta.” (Sofia, 2021)

A primeira vez que Sofia abandonou o tratamento foi após o nascimento do primeiro filho e o motivo da sua revolta foi a sua impossibilidade de amamentá-lo. Ela permaneceu afastada pelo período de dois anos; durante esse período, Sofia chegou a ir a algumas consultas médicas, mas não fez uso da terapia antirretroviral. Segundo o seu relato, a medicação que tomava, antes do abandono, fazia-lhe muito mal, com efeitos colaterais como enjoo e sonolência. Um fato importante a ser destacado no caso de Sofia é que a sua carga viral sempre se manteve muito baixa, mesmo quando não fazia uso da medicação, devido ao abandono²⁵.

A primeira vez do abandono do tratamento de Sofia durou um período de dois anos, porém, o seu seguimento clínico ficava comprometido por abandonos que duravam poucos meses. Sofia tinha sentimentos ambíguos durante os períodos de abandono – ao mesmo tempo que a revolta devido a não aceitação do seu diagnóstico a motivava a abandonar o tratamento, ela também sentia medo de contrair alguma doença oportunista.

Sofia chegou a participar de um projeto sobre tratamento para HIV para mães e gestantes, desenvolvido pela Faculdade de Medicina da UFMG, quando engravidou do seu segundo filho. Ela esteve vinculada nesse projeto pelo período de quatro anos e, ainda assim, teve períodos de abandono de tratamento.

(...) porque o projeto, também, fica muito em cima. Eles te ligam, eles te cobram o dia, te avisam ligando, se você falar que não tem passagem pra ir, eles mandam passagem pra você ir, incentivava também. Nesses quatro anos, o projeto tinha intervalo, nesse intervalo que eu costumava falhar. (Sofia, 2021)

Quando a observação participante da consulta de Sofia foi realizada, ela estava voltando ao seguimento clínico após um período de dois anos de abandono. Entre os entrevistados homens, Luciano foi o único caso de abandono de tratamento. O seu abandono ocorreu quando ele se mudou de cidade para assumir um cargo na igreja que frequentava. Com a mudança, e por se sentir bem fisicamente, ele decidiu interromper o tratamento: “Porque eu fui nomeado pastor, sub-pastor em uma igreja lá em Ipatinga, da Sara Nossa Terra, e eu fui pra lá, eu ficava lá direto e eu não transferi o meu tratamento

²⁵ As justificativas clínicas da usuária manter a carga viral baixa sem o uso da medicação são clínicas e fogem ao escopo de discussão, e campo do conhecimento, tratado por essa tese.

pra lá. Como eu estava bem, não tinha nada, eu falei oba, estou ótimo, e aí eu abandonei.” (Luciano, 2021)

O retorno de Luciano ao tratamento ocorreu após ele desenvolver duas doenças oportunistas, tuberculose ganglionar e encefalite, ocasião em que esteve internado e necessitou de tratamento médico. Esse foi o único episódio de abandono de tratamento relatado por ele.

Uma questão pertinente sobre seguimento clínico em uma perspectiva de gênero é que os dados demonstraram que, para as mulheres, o custo do seguimento clínico é maior que para os homens, agravado por questões relacionadas a sofrimento mental. Para os homens entrevistados, esse custou demonstrou ser menor, ainda que, para eles, também há relatos de questões relacionadas a sofrimento mental em decorrência da condição sorológica.

As não, não, eu nunca abandonei o tratamento, não, né? Eu não vivo, meu jovem, eu sobrevivo. Se eu abandonar o tratamento eu morro. De lá pra cá eu sempre me tratei, sempre fui nas consultas, sempre tomei os medicamentos, tomo meus medicamentos todos os dias, entendeu? Quase que baseado no mesmo horário, nunca esqueço, mas só pra concluir aí, eu nunca interrompi o meu tratamento, não. (Caíque, 2021)

O relato é exemplar da forma como os demais homens entrevistados e o que pode ser dito com base nos dados coletados é que a ação dos homens ao longo do seguimento clínico em situações de sofrimento mental não ocasionou perda do seguimento clínico e, para as mulheres, a retomada do seguimento clínico foi motivada pela necessidade de elas assumirem o lugar de cuidadora dos filhos e os riscos advindos da infecção pela aids, em situações de abandono.

4.3.7 - Relação com médico

A relação com o médico responsável pelo acompanhamento clínico é uma categoria elementar para a compreensão do percurso dos usuários na carreira de cuidado contínuo. Durante o trabalho de campo, sobretudo ao longo das observações participantes realizadas nas consultas de rotina, observou-se que a relação estabelecida com o profissional de referência no acompanhamento clínico assumiu um lugar de grande importância não somente para as questões diretamente relacionada ao tratamento,

apresentadas pelos usuários como queixas e demandas de intervenção biomédica, como também questões relacionadas a outras esferas da vida social, como dilemas familiares e de trabalho, além de relacionamentos afetivos. Não foi incomum observar usuários que estavam acompanhados dos seus parceiros em algumas consultas, sobretudo quando se tratava de relacionamentos sorodiferentes, ocasião em que um dos parceiros vive com HIV e o outro não. Durante as consultas que acompanhei, os médicos sabiam de questões da intimidade dos seus usuários e questionavam sobre família ou outra questão privada que fora levantada na consulta anterior. Essas conversas, que assumiam conotações informais, eram tecidas independentemente da presença de algum residente com quem o usuário não tinha contato prévio – ela se restringia a uma relação estabelecida exclusivamente com o médico.

Uma ressalva importante a ser feita se trata de que na maioria das consultas observadas, os médicos residentes (e, em alguns poucos casos, estudantes de graduação em Medicina) conduziam a consulta com base nas informações contidas no prontuário. Como relatado no capítulo anterior, ao final de cada consulta, o médico de referência ia ao consultório para encontrar o usuário e ser repassado das informações mais importantes sobre a consulta e/ou alguma queixa nova do usuário. Era nesse momento que os usuários se abriam com o médico, demonstrando certa intimidade através do uso de brincadeiras que denotava uma relação de intimidade. Muitas vezes, essas situações eram estimuladas pelo próprio médico e nessas ocasiões, o ambiente da clínica assumia uma informalidade que contrastava com o atendimento realizado pelo médico residente.

No entanto, importante estabelecer uma diferença geracional que, nesta pesquisa, aplica-se aos homens pelo fato de, na amostra, termos usuários inseridos na instituição há mais tempo – desde a década de 1990, e um segundo grupo, que inclui todas as mulheres entrevistadas, de usuários que se inseriram na instituição após o ano 2000. Entre os usuários do primeiro grupo, referente à primeira geração, estão Luciano, Joaquim e Carlos. A importância desse recorte geracional se refere ao tempo de acompanhamento médico, sendo que esses usuários possuem tempo mais prolongado de acompanhamento com o mesmo médico do que os demais entrevistados.

A relação entre médico e paciente assume, para os usuários da primeira geração, uma importância depositada na confiança deles com os seus respectivos médicos de referência. Essa confiança, segundo os seus relatos, está relacionada à possibilidade de falar sobre assuntos que não são necessariamente relacionados às questões clínicas, de

modo a envolver o médico nas outras esferas da vida pessoal. A fala de Carlos exemplifica a importância da relação com o médico para o usuário:

O doutor (nome fictício), eu tenho uma relação com ele de amigo, hoje. Apesar de tudo na minha vida, ele sabe de todos os meus relacionamentos, já encontrei com ele em shows, conheço a esposa dele, não sou amigo dele de conviver, mas sei que ele me tem como uma pessoa próxima. (Carlos, 2021)

A confiança, nesse sentido, atua como fator de diminuição da distância entre as hierarquias existentes entre os papéis sociais de médico e paciente. O médico, para esses usuários, é considerado uma pessoa com quem compartilhar não somente as questões clínicas, mas também problemas cotidianos e outras questões da vida pessoal. Esses dados se coadunam com os dados coletados das entrevistas com os profissionais de saúde, apresentadas no primeiro capítulo deste trabalho: “E eu tenho confiança, por mais que ele fique lá 5 minutos comigo, ele chega lá, olha, *‘ah não, isso aqui está tudo ok, pode voltar ano que vem’*. Eu sinto confiança nele, isso eu adquiri não foi com um ano, dois anos, foi com mais de 20 anos.” (Carlos, 2021)

Com Joaquim, observou-se em seu relato uma relação semelhante a de Carlos da relação com o médico de referência em seu seguimento clínico: “Inclusive, assim, eu tinha uma liberdade com o doutor de conversar sobre as coisas da vida, entendeu? *Doutor, não é assim que se pensa... chegar pra ele falar, você está vendo o que está acontecendo com a instituição Esperança?*” (Joaquim, 2020).

Essa liberdade, adquirida não somente na relação direta com o médico, mas também com a inserção e retenção na instituição, de modo geral, é algo que, segundo os usuários entrevistados, demanda tempo de convivência e acompanhamento. Considerando o grupo amostral de homens entrevistados com menos tempo de inserção no serviço de saúde, o fator confiança também foi considerado elemento fundamental na relação estabelecida entre usuários e médico durante o percurso na linha de cuidado. No entanto, para esse grupo, a confiança se baseia em elementos distintos dos identificados entre os usuários do grupo mais antigo. Se para o primeiro grupo, as hierarquias dos papéis sociais de médico e paciente eram questionadas com o envolvimento dos médicos nas questões pessoais dos usuários e, também, na situação de consulta quanto às demandas direcionadas aos médicos além das questões clínicas, para o segundo grupo foi observada uma tendência de reforçar o lugar do saber e da posição do médico como figura proeminente na relação entre as partes ao longo da trajetória clínica.

Nesse sentido, a confiança estabelecida no médico se refere à sua capacidade de acolher as questões clínicas e à atenção dispensada às demandas dos usuários durante a consulta. E a relação passa, necessariamente, pelo ajuste da linguagem dos termos técnicos para que se torne compreensível para os usuários. O fator linguístico seria uma forma de, ainda que os lugares sociais de médico e paciente não serem rompidos nem questionados, a distância entre os lugares sociais ocupados por cada um é amenizada pelo entendimento comum dado pelo ajuste da linguagem e da atenção desprendida pelo médico às questões dos usuários. Esses fatores se configuraram em pontos importantes para o estabelecimento da confiança na relação dos usuários com seus respectivos médicos ao longo da carreira de cuidado.

Pra mim, os dois são super atenciosos, entendeu, eles esclarecem, até então, as minhas dúvidas, não me deixam com dúvida, eles são super amigos na hora de conversar, entendeu, demonstram muito carinho e tal, e o que eu posso te dizer? (Caíque, 2021)

Eu acho que o interessante do médico é quando ele te dá atenção, esclarece as suas dúvidas da forma que você consegue entender. Porque você vai ao médico com algum problema, qualquer que seja, o médico vai lá e vai falar com você em dados técnicos que só ele entende. E mesmo alguns médicos, esse é um dos motivos por eu não usar a Unimed porque, das vezes que fui atendido pela Unimed, eu fui, digamos assim, mal tratado, vamos dizer. (Paulo, 2021)

Entre esses homens, observou-se que na relação com o médico, as demandas levadas por eles aos seus médicos, nas consultas, eram mais diretamente relacionadas às questões clínicas e/ou que atravessadas por problemas de intervenção médica. Observou-se, também, que, diferentemente dos homens do grupo mais antigo, a confiança não passava, necessariamente, na busca de estabelecer relações afetivas com seus médicos.

Observando os relatos a partir de uma perspectiva de gênero, não foi constatada diferença na forma como as mulheres se relacionam com os médicos (o médico de referência das mulheres entrevistadas é um homem) com a observada entre os homens. No caso delas, observou-se um papel importante do médico na retomada do seguimento clínico, nas situações recorrentes de abandono: “Era ótima porque eu sumia e ela ia atrás de mim, eu achava isso incrível [...] Ela me ligava, mandava mensagem, ela falava, olha, você já faltou duas consultas, o que é? Ela era ótima, ela me fazia voltar.” (Sofia, 2021)

O contexto familiar de Sofia era hostil para ela compartilhar as questões relacionadas ao HIV em sua vida, devido à discriminação e ao preconceito sofridos por

parte da sua mãe. Sofia encontrava na sua médica a figura de referência para o seu seguimento clínico. Simone confirma o papel de referência da sua médica no seu percurso ao longo do seguimento clínico:

Ah, ela era muito tranquila, uma pessoa que me passava muita *segurança* (grifo do autor), sabe? Ela é muito paciente, ela te explica para você tudo direitinho, como é que faz, ela te dá liberdade de você falar assim, pode vir aqui, qualquer coisa que você sentir, você pode vir cá e me procurar, se eu não tiver aqui você procura, vai na enfermaria e procura alguém que possa te orientar, sabe? Ela é muito tranquila, na questão de me receber. Muito paciente mesmo. (Simone, 2020)

Para Sara, o fato de ser acompanhada por uma médica mulher é um fator favorável por permitir compartilhar questões relacionadas à sua intimidade com mais facilidade. Kildara, por conviver com médicos da atenção primária devido ao seu trabalho como agente comunitária de saúde, concebe uma diferença entre os médicos que atendem na atenção primária e os médicos responsáveis pelo acompanhamento clínico: “100%, são acolhedores, não te julgam. Não o médico do posto de saúde, assim, eu acho assim, eu acho que lá eles têm mais preparo para lidar com certas coisas.” (Kildara, 2020).

Foi observada, entre todas as entrevistadas, a confiança como fator fundamental na relação entre médico e paciente ao longo do acompanhamento clínico, sendo essa confiança estabelecida pelo acolhimento e preocupação (no caso de Sofia), na horizontalidade na relação com o paciente (no caso de Kildara) e no fator de gênero (no caso de Sara). Há, contudo, que se diferenciar que, para as mulheres, as questões clínicas demandadas nas consultas eram atravessadas por questões domésticas e maternidade, diferentemente dos homens.

4.3.8 - Medicação

A introdução da terapia antirretroviral é um importante marcador na trajetória clínica dos usuários institucionalizados. Essa etapa se configura como momento chave do prosseguimento clínico pois é através do uso da terapia antirretroviral que é possível alcançar a última etapa da carreira, que é a supressão da carga viral. O uso da TARV é um parâmetro para se medir os indicadores clínicos, como os exames de carga viral e contagem de células CD4.

Dando continuidade à apresentação das categorias e dos relatos em uma perspectiva de gênero, como relatado anteriormente, observou-se, entre as mulheres, casos mais frequentes de perda do seguimento clínico decorrente ao abandono do uso da medicação. Foi nesse grupo, também, que foi relatado com mais frequência casos de efeitos colaterais, diferentemente entre os homens. Os efeitos colaterais mais recorrentes relatados pelas entrevistadas foram: dores no estômago, enjoos, sonolência, tontura e alergia de pele. Foi neste grupo amostral, também, que se observou maior recorrência de troca de esquema terapêutico e, entre elas, nem todas as usuárias entrevistadas estão com a carga viral indetectável – o caso de Sara. Coincidentemente, ela foi a única usuária entrevistada a não relatar qualquer efeito colateral.

Para Sofia, sofrer os efeitos colaterais da medicação tinham um custo no seu trabalho porque os enjoos e a tontura a impediam de exercer o seu ofício de garçonne; por esse motivo, ela passou, durante um tempo, a trabalhar no caixa do restaurante. Os efeitos colaterais deletérios e o estado da sua saúde mental foram fatores decisivos para o seu abandono clínico, que ocorreu em diversas ocasiões. No caso de Simone, a troca da medicação foi motivada porque ela desenvolveu tuberculose ganglionar e o esquema terapêutico que tomava na época não era compatível com o tratamento dessa doença.

Entre os homens, novamente o recorte geracional é um importante marcador para essa categoria, pois parte dos entrevistados iniciou a medicação quando havia menos opções de remédios disponíveis – e os medicamentos mais antigos geravam diversos efeitos adversos, além de serem tomados em maior quantidade que os de uso atual. Como no caso de Joaquim, que sofreu com tonturas e enjoos.

Ah, os medicamentos ainda eram muito pesados, muito. Enjoo, vomitava, era muito, nossa... Tinha medicamento que era assim, você tinha que ficar uma hora em jejum pra tomar o remédio e depois tinha que ficar uma hora em jejum depois que tomava o remédio [...] Foi AZT e um outro. Aquelas quantidades, eram 12 remédios por dia, 4 comprimidos e um, 6 de outro, eram 6 de um, 7 do outro, era uma loucura, o dia inteiro, o dia inteiro em vários horários, era uma loucura, assim. (Joaquim, 2020).

Luciano sofreu efeitos colaterais agudos, como diarreia, que foi um fator importante para que abandonasse a faculdade, pois não conseguia se controlar. Carlos não relatou sofrer efeito colateral adverso e ele credita ao fato o controle emocional.

Olha, medicamento geralmente dá efeito colateral. Eu posso falar pra você que eu, praticamente, não tive, por que? Primeiro porque eu sublimei, toda vez que eu colocava um remédio na minha boca, era

como se tivesse tomado remédio para dor de cabeça. Eu fiz isso desde a primeira vez que tomei o medicamento, falei assim, '*não, esse remédio vai ser para eu poder ficar bem*'. (Carlos, 2021).

Os três usuários citados iniciaram o uso da medicação na década de 1990, período marcado pela grande quantidade de medicações existentes, muito além do esquema triplo usualmente utilizado atualmente – e, do qual, os demais usuários entrevistados fazem uso. Para os homens do grupo mais recente, os efeitos colaterais, ainda que existentes, foram facilmente administrados pela possibilidade de troca de esquema terapêutico e, portanto, escolha de medicações cujos efeitos colaterais fossem menos adversos. Observou-se, também, mais recorrentemente entre os homens entrevistados, o uso contínuo, em horários pré definidos, da medicação, e nenhum relato de esquecimento.

4.3.9 - Estigma/Discriminação

O estigma e a discriminação são dois elementos fundamentais para se compreender a motivação para a ação dos indivíduos durante o percurso na carreira de cuidado contínuo nas instituições públicas de saúde. Essa categoria, a despeito de ser a última a ser discutida neste trabalho, tem a importância de se relacionar com as demais categorias, além de atravessar os diferentes mundos sociais dos quais participam os usuários entrevistados, seja por questões diretamente relacionadas ao HIV, seja pelas diversas condições de desigualdade social nas quais os usuários se encontram ao longo de suas trajetórias biográficas. A importância da discussão sobre estigma e discriminação para o objeto desta tese torna necessária atenção especial sobre os seus aspectos sociológicos (cujas distinções serão teoricamente tratadas no capítulo da análise; contudo, a discussão sobre a relação entre estigma e preconceito é brilhantemente tratada por Phelan *et. al*, 2012). No entanto, para fins de construção da categoria sociológica de análise, a partir dos relatos extraídos das entrevistas, optei por situações e contextos que foram diretamente reconhecidos pelos entrevistados como situações consideradas por eles de estigma e de discriminação.

Na amostra de mulheres entrevistadas, as situações de estigma e discriminação devido à infecção pelo HIV foram relatadas nas entrevistas em contextos e situações

sociais variados. Como exemplo, a reação da mãe de Sofia, logo após saber o diagnóstico da filha:

A minha mãe, quando ela escuta, pra ela, até hoje ela nem fala... ela fala aids. Então, assim, quando ela escutou, a primeira coisa que veio na cabeça dela foi o Cazuzo. Limpar tudo, separar prato e copo, não podia usar a mesma bucha, o mesmo sabonete. Se eu fosse tomar banho, tinha que esfregar o chão pra outra pessoa usar, sabe? Nossa, foi a época que o banheiro lá em casa ficou mais limpo foi a época do começo. (Sofia, 2021).

Neste trecho da entrevista, observa-se no relato a respeito de situações de discriminação diretamente relacionadas à condição sorológica de Sofia para HIV.

Além da discriminação sofrida, Sofia também relatou situações semelhantes de discriminação no ambiente de trabalho, ao se relacionar afetivamente com um colega, de discriminação pelo fato de ser mulher e viver com HIV:

Então, assim, apesar de ele ter ouvido de mim, no dia foi tudo bem, e no outro dia ele deu um de ele ficou assim, nossa, ainda bem que a gente ficou só de beijo, né? Já deve ter passado na mão de um monte de mulher, de um monte de cara, não sei o que... Mas, não, a gente tinha, realmente, ficado. E eu poderia até ter falado, assim, não, você ficou comigo assim, assim, assim. Mas, é aquela coisa, né, é desgastante, então... (Sofia, 2021)

Kildara relatou uma experiência de discriminação por parte de colegas de trabalho, que são agentes comunitárias de saúde, mas relacionada a uma usuária abrangida em sua equipe de saúde da família.

Eu tinha uma soropositiva na minha área que eu sabia, mas eu não passei pra eles. Por que? Ela estava fazendo tratamento, ela já estava acompanhada, o preconceito é muito grande, todo mundo já julgava ela. Só que ela faleceu. Quando ela morreu, eles fizeram e falaram *‘nossa...’* não, *ela me falou mas eu não achei que tinha que passar para vocês*. Porque no meu serviço, as próprias ACS’s são muito preconceituosas. É tipo assim, *‘nó, aquela pessoa ali, você sabia que ela tem aids? Isso é muito chato, é muito feio. Eu acho muito feio.* (Kildara, 2020).

Os relatos acima citados exemplificam a imbricação entre ser mulher e viver com HIV e no modo como o estigma opera a partir dessas duas categorias sociais. As situações de discriminação pelo HIV ocorreram, para as usuárias entrevistadas, nos contextos doméstico, envolvendo familiares, e nas relações afetivas e conjugais.

Aí eu fico muito triste porque, às vezes, as pessoas julgam. Há julgamentos, infelizmente. Se eu fosse homossexual, com certeza eles

falariam, né, de mim, que eu teria pegado por causa disso. Se eu fosse uma mulher leviana, falaria que eu teria pegado por causa disso. Então, assim, né, eu tava cheia, não queria julgamentos, já estava com problemas demais. (Sara, 2021).

O estigma relacionado ao HIV, para os homens, atua de modo distinto do operado para as mulheres. No caso dos entrevistados, observou-se, em seus relatos, uma atitude de blindagem emocional, ou seja, um trabalho psíquico²⁶ dos entrevistados de serem menos afetados com os efeitos da discriminação. Os efeitos do estigma, e da discriminação sofrida pela condição de ser uma pessoa vivendo com HIV, na ação desses usuários foi relatado em situações que envolvem a revelação do diagnóstico para parceiros sexuais e cônjuges:

Não, ele me contou. Porque hoje, pra mim, a minha relação começa assim, eu digo pra uma pessoa que eu sou soropositivo indetectável. O que essa pessoa vai fazer com essa informação já não é mais problema meu. Se ela vai pirar ou não vai, isso é uma questão dela. Não tem nada a ver mais comigo, entendeu? Isso foi um grande aprendizado que eu tive. (Joaquim, 2020).

Situação semelhante é observada no relato de Gustavo, que relatou agir de maneira indiferente aos possíveis efeitos da discriminação sofrida por viver com HIV por possíveis parceiros sexuais.

Eu sempre, sempre foi uma coisa que eu tive muito receio, assim, por conta dessa questão do estigma, então a princípio eu procurei me informar, saber dos avanços, casos, tratamentos e outras coisas. Acaso viesse acontecer de alguém saber ou coisas do gênero, eu estaria munido de informação para comentar, falar certo com a pessoa. (Gustavo, 2020).

Para os homens entrevistados, as situações de iminência de discriminação devido ao status sorológico é, recorrentemente, na revelação do diagnóstico para parceiros. Essa situação os expõe em uma posição de vulnerabilidade. Uma das hipóteses que sustenta esse argumento é que o estigma relacionado ao HIV, nesses casos, também está relacionado ao estigma da própria homossexualidade, uma vez que se observou consistência de situações semelhantes nos relatos dos entrevistados homossexuais. Para Caíque, que foi o único homem heterossexual da amostra, não foram observadas situações de vulnerabilidade à discriminação; provavelmente, devido ao fato de que, no momento da entrevista, ele estava em um relacionamento estável com uma mulher desde o período

²⁶ Caberia aqui pensar a blindagem emocional como a atitude blasé tratada por Simmel (2005) do homem metropolitano, como postura assumida diante do excesso de estímulos gerados na vida moderna.

em que foi diagnosticado. No entanto, a despeito dessa diferença, foi observada uma postura de instrução sobre os aspectos clínicos referentes ao HIV como forma de lidar, consigo ou com outrem, com o status sorológico: “Sim, sim, eu procurei informação, procurei ficar mais antenado, até com pessoas, mesmo, que já tinham sido diagnosticadas, por questão de grupos que o posto fazia para poder estar dialogando uma pessoa com a outra.” (Caíque, 2021).

Ainda que os entrevistados “se preparem” para lidar com situações adversas e de rejeição por possíveis parceiros sexuais devido ao status sorológico, permanece o sentimento de insegurança e de vulnerabilidade diante da possibilidade da discriminação: “Eu sempre, nesse ponto, eu sempre fui pessimista, eu sempre me preparei para o pior. Eu falava o que tinha que falar e se, se não quiser continuar, infelizmente, eu tenho que arcar com as consequências da minha condição, né?” (Gustavo, 2020)

Dessa forma, ainda que esses usuários, ao se instruírem sobre os aspectos clínicos do HIV e os modos de prevenção à infecção, busquem se blindar de possíveis ações discriminatórias por parte dos seus parceiros sexuais, há, contudo, uma condição de vulnerabilidade dada pelo estigma relacionado ao HIV. O estigma, como processo social de criação e reafirmação de desigualdades sociais já existentes (Parker, 2018), acentua as desigualdades já existentes, seja pela orientação sexual ou relações de gênero, como observado nos trechos relatados das mulheres entrevistadas. A alternativa encontrada por esses usuários é individualizar a questão, ou seja, tomar para si as consequências possíveis da discriminação: “Eu estava conhecendo uma pessoa, aí eu falei, ela falou que não dava conta e eu respeitei. Isso, pra mim, foi indiferente. Eu acho que ele foi sincero, ele foi sincero, eu também fui, são pessoas que dão conta ou não, a gente tem que respeitar”. (Carlos, 2021).

No próximo capítulo, discutirei sobre as imbricações entre diferentes categorias a partir da análise das categorias e dos contextos sociais apresentados, de modo a identificar as condições estruturais que possibilitaram as ações desses indivíduos ao longo da carreira de cuidado. Desse modo, pretendo responder à pergunta da pesquisa, apresentando os contextos e situações que possibilitaram as ações desses usuários na construção do cuidado ao longo do seguimento clínico.

5 - A construção do Cuidado

O objetivo deste capítulo é discutir os dados, apresentados no formato de categorias no capítulo anterior, em diálogo com um conjunto de referências teóricas que orientarão na elaboração da resposta a ser defendida nesta tese, acerca da construção do cuidado pelos usuários vinculados em uma instituição de saúde para tratamento do HIV em Belo Horizonte. Para tal empreitada, é importante retomar a discussão conceitual sobre o cuidado, explorada inicialmente no primeiro capítulo, a partir de dois princípios que norteiam a assistência à saúde no âmbito do SUS: integralidade e vulnerabilidade.

A pertinência desta discussão se deve porque o problema de pesquisa discorre sobre o conceito sociológico do cuidado aplicado ao campo do HIV/Aids; o conceito do cuidado possui uma tradição empírica relacionada à análise de fenômenos sociais pertinentes ao mundo do trabalho e a sua intersecção com as relações sociais de gênero. O cuidado, como fenômeno social a ser investigado nesta tese, demanda um refinamento conceitual e uma problematização relacionada ao campo das práticas em saúde relacionadas ao tratamento do HIV/Aids, em um enfoque sociológico. A pergunta colocada, a partir desses questionamentos, é em que medida as relações sociais de gênero estruturam modos específicos nos quais o cuidado é elaborado nas relações de assistência e práticas em saúde pelos usuários acompanhados no tratamento para HIV/Aids?

Para tratar a pergunta colocada, o conceito de carreira será pertinente para a elaboração da resposta à pergunta de pesquisa. A construção de uma carreira no cuidado está relacionada às trajetórias clínicas dos usuários inseridos e vinculados na instituição Esperança. Nesse sentido, o caráter clínico do cuidado se justifica pela pesquisa ter como recorte empírico uma instituição de saúde e o problema de pesquisa construído a partir de uma perspectiva das relações e práticas de saúde (sobretudo o tratamento e o acompanhamento médico) para compreender como as ações em torno de modos de cuidado se realizam para os usuários assistidos, a partir de um conjunto de preceitos institucionalizados que configuram a política de tratamento vigente no SUS.

Desse modo, a discussão a seguir apresenta os conceitos empregados na construção da tipologia sobre o cuidado relacionado a HIV/Aids a ser defendida nesta tese.

5.1 - O conceito de carreira

O cuidado é concebido neste trabalho como um processo desenvolvido por meio de relações sociais estabelecidas dentro de uma determinada carreira, que aqui denomino *carreira clínica* (explicarei mais adiante as especificidades dessa denominação); a carreira clínica é estruturada institucionalmente pela cascata de cuidado contínuo, que se constitui em uma série de posições que os usuários percorrem no tratamento para HIV nas instituições de saúde, objetivando a supressão viral pelo uso da medicação antirretroviral.

O aporte teórico-conceitual da carreira empregado nesta tese se vincula à tradição sociológica do interacionismo simbólico, que tem na figura de Everett Hughes (2005) autor proeminente e cujo conceito foi, posteriormente, desenvolvido por Howard Becker (1963) e Erving Goffman (1963; 1964). Para Hughes, a carreira é compreendida, de maneira geral, como “*uma sequência de papéis, status e cargos realizados pelo indivíduo*” (2005). Nessa concepção basilar, elaborada para tratar de problemas referentes ao campo da Sociologia do Trabalho, o conceito de carreira implica duas dimensões: uma objetiva, dada pelas posições disponíveis pela estrutura social, e outra subjetiva, dada pela “*perspectiva dinâmica pela qual a pessoa concebe sua vida como um conjunto e interpreta o significado de suas diversas características, das ações e das coisas que lhe ocorrem*” (De Luca *et. al. apud* Hughes, 2016, pp. 409-410). Assim, concebe-se uma ambivalência que se mostrou presente no modelo teórico elaborado pelos autores posteriores.

Becker, na esteira do conceito elaborado por Hughes, desenvolveu um aporte conceitual relacionado às *carreiras desviantes*, aplicado à análise do comportamento denominado desviante, concebido como modelos de socialização apreendidos pelos indivíduos na infração de alguma regra socialmente aceita (p. 21). A dicotomia entre uma dimensão dada pela ação e outra dimensão dada pelas condições objetivas também se encontra presente no modelo conceitual relacionado ao desvio desenvolvido pelo autor. Nesse modelo, entre as etapas elaboradas da carreira desviante, Becker cita a atitude infracional ou não apropriada (intencional ou não), o desenvolvimento de motivações e interesses desviantes, a rotulação social de um indivíduo como desviante e o ingresso a um grupo desviante organizado (2008). Becker é expressamente tributário às contribuições provenientes de Hughes, sobretudo na discussão sobre status principais, auxiliares e subordinado.

Segundo essa tipologia, os status sociais possuem algumas características que servem como elementos de distinção entre os que possuem determinado status em relação àqueles que não os possui. Da mesma forma como os status principais e auxiliares, concebidos como elementos sociais que se sobressaem sobre outras características – assim como o status desviante é concebido, para Becker, como o elemento principal dos indivíduos que violam determinadas regras sociais.

O conceito de carreira é concebido por Becker a partir da interação entre a dimensão individual, dada ou não pela intencionalidade da ação desviante, e, por outro lado, estrutural, dada pelo status conferido aos indivíduos que praticam um ato desviante e que são, por sua vez, socialmente reconhecidos por esse status. Para Becker, “*o comportamento é uma consequência da reação pública ao desvio, não um efeito das qualidades inerentes ao ato desviante.*” (Becker, 2008, p.45). Ademais, o autor emprega, também, a ideia de *contingências de carreira*, que relaciona fatores estruturais objetivos e subjetivos, dados pelas motivações e desejos dos indivíduos – aqui, novamente, a ambivalência do conceito presente no modelo teórico desenvolvido por Hughes.

A interrelação entre a mudança provocada no eu e a posição ocupada pelo indivíduo ao longo de uma determinada carreira, cujos pressupostos estão ancorados tanto em Becker quanto em Hughes, tem em Goffman outra referência cuja contribuição teórica me auxilia a pensar a questão aqui tratada. O conceito de *carreira moral*, cunhado pelo autor, contribui na compreensão das mudanças provocadas no eu, na autopercepção e na percepção social, à medida que os indivíduos percorrem uma determinada carreira – no caso analisado por Goffman, trata-se da carreira de indivíduos internalizados em instituições totais, concebidas como: “local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. (Goffman, 1963, p.11).

Ainda que o presente estudo não trate, especificamente, sobre instituições totais, o conceito será útil como instrumento analítico do percurso dos usuários na linha de cuidado, assim como a constituição de uma carreira clínica desenvolvida em relação a uma instituição de saúde. As diferentes fases da carreira moral do doente mental, tratado por Goffman, como a fase de pré-paciente e internação, acarreta uma mudança na forma como os indivíduos, ao longo do processo de internalização nas instituições totais,

incorporam as normas dadas pela instituição e, através desse processo, assumem uma identidade institucionalizada.

Em Estigma (1988), Goffman também trabalha com a noção de carreira moral do indivíduo estigmatizado e, assim como no seu trabalho anterior, aborda o modelo teórico da carreira como modelos de socialização nos quais, a cada fase, os indivíduos internalizam o ponto de vista dos chamados normais e desenvolve a auto percepção de possuírem um estigma particular. Para o autor, a carreira possibilita uma sequência de comportamentos dados a partir da interação entre as agências de controle social e os membros de um grupo estigmatizado, assim como no caso dos desviantes tratados por Becker.

As possibilidades de uso do conceito de carreira nesta tese, tanto referentes às trajetórias biográficas quanto às trajetórias clínicas dos usuários entrevistados, requer articulação conceitual. Utilizou-se, primeiramente, o conceito de carreira biográfica (Dubar, 1998; 2012) como instrumento metodológico capaz de relacionar os percursos biográficos com as trajetórias dos usuários nos serviços públicos de tratamento para HIV. Essa interrelação é importante para compreender, por exemplo, os contextos sociais de origem dos entrevistados, assim como os pertencimentos de gênero e de classe, além das motivações dos atores sociais para realizarem a testagem, e o subsequente diagnóstico, considerado o ponto fundamental da carreira clínica pois demarca o início da trajetória dos atores com o HIV.

A carreira biográfica, nesse sentido, é compreendida como uma mobilização de si e das relações sociais que são tecidas em diferentes contextos nos quais os usuários se inseriram ao longo da vida (Santos, 2019); ela se refere a uma construção biográfica que possui importância sociológica porque é um instrumento de análise das possibilidades de agência em relação aos diferentes contextos sociais nos quais os atores se inseriram em seus respectivos percursos biográficos. Nesse sentido, as trajetórias clínicas não estão dissociadas das trajetórias biográficas; pelo contrário, o conceito de carreira vai possibilitar a interlocução entre uma categoria e outra para a análise aqui efetuada.

As trajetórias biográficas e as trajetórias clínicas se referem ao curso de ação ao longo do percurso biográfico e em relação à trajetória na assistência à saúde, durante o processo de institucionalização dos usuários e o seguimento clínico. A carreira moral construída pelos usuários na política de cuidado me permite compreender de que maneira os entrevistados se constroem como usuários da política pública, as mudanças provocadas

na auto percepção como pessoas vivendo com HIV e os arranjos sociais que possibilitaram a ação ao longo da trajetória clínica, sobretudo nas etapas que estão diretamente relacionadas com a cascata de cuidado contínuo: a testagem, a inserção, a retenção nos serviços de saúde e a introdução da terapia antirretroviral²⁷.

As diferentes etapas foram agrupadas nas categorias apresentadas no capítulo anterior, das quais destaco *relação com a rede pública de saúde, diagnóstico, inserção, seguimento clínico e medicação*. No entanto, antes de adentrar na discussão sobre a constituição do cuidado para os usuários institucionalizados, tratarei sobre geração, como uma categoria sociológica da pesquisa, uma vez que se mostrou, através dos dados, um marcador social relevante para a análise.

As gerações emergiram como um problema na pesquisa devido ao fato de a amostra de entrevistados, tanto de usuários, quanto de profissionais de saúde da instituição Esperança, contemplarem pessoas que possuem tempos variados de trajetória com o HIV, seja no exercício profissional (de profissionais de saúde que trabalham com o tema há mais de duas décadas), seja como PVHA diagnosticadas há cerca de duas décadas. O primeiro critério de definição geracional definido por mim foi o tempo de longevidade com o HIV, que se mostrou insuficiente para tratar sociologicamente sobre o marcador geracional para a pesquisa. Nos dois grupos, a questão geracional emergiu como problema relevante pela identificação de elementos em comum aos dois grupos geracionais, e que serão tratados a seguir, que possuem aspectos em comum capazes de explicar sobre a construção do cuidado para os usuários nos dias atuais. Esses aspectos serão explorados a seguir.

5.2 - O problema das gerações

A definição amostral não pretendeu, de antemão, trabalhar com critério geracional, uma vez que esse não foi um elemento presente na elaboração do problema da pesquisa. A amostra da pesquisa foi incorporada à medida que o trabalho de observação participante propiciou contatos variados com usuários e profissionais de saúde que, no

²⁷ A supressão da carga viral é a etapa final da cascata de cuidado contínuo. Na amostra de usuários entrevistados, somente uma usuária relatou que ainda não possui a sua carga viral zerada. Para fins de análise, essa etapa não será detidamente trabalhada, embora seja abarcada na categoria de seguimento clínico.

contexto de realização de trabalho qualitativo durante a pandemia de COVID-19, aceitaram serem entrevistados de modo remoto. Ao final do trabalho de campo, e de posse das entrevistas realizadas e transcritas, foi possível observar elementos em comum que constituíam marcadores geracionais eficazes para a compreensão do fenômeno social tratado. Esses marcadores se referem, especificamente, a dois grupos: profissionais de saúde (duas mulheres e um homem) e usuários homens.

5.2.1 - O problema geracional e os profissionais de saúde

O marcador geracional para os profissionais de saúde se refere a determinados aspectos referentes à assistência à saúde e suas transformações ao longo do tempo. Com base em trajetórias profissionais de entrevistados que se iniciaram na década de 1990, a partir da inserção profissional na Instituição Esperança, os dados demonstraram diferenças importantes entre o grupo de profissionais cuja inserção no exercício profissional com o HIV remonta a um período mais recente – no caso, após a primeira década dos anos 2000. Os profissionais classificados nesse grupo, denominado no primeiro capítulo como *primeira geração*, estão listados abaixo:

Entrevistado	Ocupação	Ano inserção Instituição Esperança
Laura	Farmacêutica	1996
Geraldo	Agente administrativo	1990
Morgana	Agente administrativa	1995

Tabela 4- Primeira geração servidores públicos

Um elemento diferencial desse grupo de profissionais entrevistados, em comparação aos demais, é que todos atuaram na assistência à saúde, em contato direto com usuários, quando inseridos no trabalho com HIV na instituição Esperança, a despeito das diferenças em suas posições ocupacionais, seja como técnicos administrativos, seja como profissionais de nível superior.

Esses interlocutores relataram que não tiveram treinamento específico (sobretudo Laura, durante sua formação acadêmica) para tratar sobre questões relacionadas ao HIV

e o aprendizado se dava na prática, na relação com os colegas de trabalho que também atuavam na assistência. Para esse grupo, o marcador geracional se refere às mudanças, observadas pelos próprios entrevistados, nas práticas de saúde tecidas no âmbito da assistência, e nas alterações às demandas dos usuários observadas ao longo do tempo. O marcador geracional estabelecido por mim foi a década de 1990, mais especificamente o ano de 1996, ano de referência do início da carreira profissional de Laura com o HIV na instituição Esperança; os entrevistados classificados no grupo da segunda geração, inseriram-se no trabalho a partir da primeira década dos anos 2000.

A atuação direta com os usuários e o acolhimento dos seus dramas no exercício da prática profissional, além do estabelecimento de relações de intimidade são elementos em comum que caracterizam os profissionais desse grupo em uma mesma posição geracional (Mannheim, 1982). Nesse sentido, os dados exploraram aspectos relacionados ao acolhimento, por se tratar da etapa de atuação profissional dos interlocutores pertencentes a esse grupo. Dada a importância dessa etapa na carreira clínica e, conseqüentemente, na construção social do cuidado, será dado tratamento especial a essa dimensão no próximo capítulo.

5.2.2 - O problema geracional e os usuários

O problema das gerações emergiu nos dados da pesquisa como uma questão relacionada à amostra de homens entrevistados, pelo fato de a pesquisa não contemplar mulheres que possuem longevidade na carreira clínica com o HIV semelhante a deles. Em um primeiro momento, o problema geracional tomou forma como um fator relacionado aos usuários que compartilham vivências e experiências semelhantes com o HIV pelo tempo aproximado de diagnóstico – há pelo menos duas décadas. Os usuários classificados no grupo da mesma geração são:

Usuário	Profissão	Ano diagnóstico
Joaquim	Bailarino	1996
Luciano	Jornalista	1996
Carlos	Professor	1998

Tabela 5- Primeira geração usuários homens

Alguns elementos sociais são compartilhados pelos três usuários, como as origens sociais e familiares nas camadas médias e baixas urbanas; as mães dos três entrevistados exerciam a ocupação de donas de casa; o pai de Joaquim, antes de falecer, trabalhava como representante comercial; o pai de Carlos e Luciano eram pequenos comerciantes. O nível de escolaridade superior dos três interlocutores; o diagnóstico positivo para HIV em um intervalo de tempo aproximado: entre 1996 e 1998.

Observou-se, entre esses usuários, uma trajetória de mobilidade social em relação aos seus respectivos núcleos familiares de origem. O acesso ao ensino superior de Joaquim e Luciano ocorreu na mesma época; no entanto, Luciano somente viria a concluir a faculdade de jornalismo muitos anos depois. O reconhecimento da homossexualidade para esses interlocutores ocorreu em épocas semelhantes, meados da década de 1990, quando estavam com cerca de vinte anos de idade. Naquele contexto, eles passaram a frequentar círculos sociais intelectualizados e artísticos: faculdades e companhias de dança. Não havia, entre eles, uma preocupação específica relativa à possibilidade de infecção pelo HIV, embora o relato de convivência com pessoas assumidamente soropositivas para HIV em seus respectivos círculos sociais.

Dois elementos se destacam entre os usuários dessa geração: o primeiro é a experiência coletiva de *luto* pela aids, por terem pessoas diretamente ligadas aos seus círculos de relacionamentos que faleceram devido a complicações decorrentes da doença. O segundo elemento, relacionado com o primeiro, é a dimensão do *drama* e do sofrimento vivenciado pelo diagnóstico e as incertezas do agravamento do quadro clínico.

E aí, ainda era muito associado à morte, eu ficava assim, pô, eu vou morrer, né? Acabou, não tem mais nada para acontecer [...] não associei, eu associei a minha vida, mas ali foi muito bom, também, ali foi um divisor de águas, assim. (Joaquim, 2020).

Em 96, quando eu tive diagnóstico, eu pirei na batatinha. E eu senti falta de apoio emocional e espiritual para lidar com a questão. (Luciano, 2021).

Em que medida o sofrimento para os homens da primeira geração se difere do sofrimento expressado pelos homens pertencentes ao grupo da segunda geração? Para fins comparativos, tratarei respeito do diagnóstico de Riobaldo, cujos elementos sociais levantados acima (origens familiares e classe social) são em comum com os usuários do primeiro grupo, mas teve o seu diagnóstico para HIV em 2015.

A reação imediata ao recebimento do diagnóstico de Riobaldo foi conversar com o seu parceiro, que fora identificado por ele como a pessoa que lhe transmitiu o HIV. No que pesa as semelhanças da posição de classe entre Riobaldo e os entrevistados do primeiro grupo geracional, o drama assumiu formas distintas e as demandas para tratar do sofrimento causado pela situação sorológica foram distintamente direcionadas. Observou-se em Joaquim, por exemplo, a necessidade de compartilhar com pessoas pertencentes ao seu círculo de relacionamentos as angústias referentes ao diagnóstico; Riobaldo, por sua vez, assume uma postura mais individualista. Luciano e Carlos também adotaram uma postura coletivista, quanto a necessidade de compartilhar as angústias e buscar amparo em um grupo.

Para fins comparativos, tratarei sobre o drama vivenciado por mais dois usuários que compartilham a mesma geração: Paulo e Gustavo. O diagnóstico de Paulo ocorreu em 2020 e o de Gustavo em 2012:

Na hora, não sei por que, mas Deus me deu uma calma muito grande. Na hora eu vi, assim, eu fiquei tranquilo. Na hora eu liguei pro meu companheiro, falei com ele, olha, eu preciso, você está vindo pra casa? Ele não estava de plantão no dia, ele havia saído. Ele falou to, to indo pra casa; eu falei, então vem porque a gente precisa conversar. Aí quando eu cheguei, mostrei pra ele o resultado e falei, olha, não sei porque, mas está aqui. (Paulo, 2021).

Aí eu fui atendido lá, era uma médica, clínica, ela viu os exames, me orientou, disse que eu tinha que procurar um infecto para fazer o acompanhamento, me tranquilizou, mas eu, acho que não estava, estava assustado, mas não era uma coisa desesperada, assim. (Gustavo, 2020)

As reações dos dois usuários ao diagnóstico revelam uma dimensão do drama cuja diferença é concebida por uma questão geracional. O risco de morte é o grande diferencial geracional do drama, interpretado pela incerteza, dado pelas características da medicação com elevado nível de toxicidade, assim como os efeitos colaterais mais acentuados. Ainda, outro fator agravante, naquele contexto, é que a medicação não assegurava a sobrevivência dos infectados. Havia, portanto, uma espécie de luto que marcava as experiências com a aids dos usuários. Luciano, por exemplo, abandonou o curso de graduação que estava matriculado por não conseguir controlar a diarreia provocada pela medicação que tomava.

Ah, nossa, você ter uma liberdade... porque naquela época, nos anos 90, ainda era morte. Você ter HIV, era um sinônimo que você vai morrer. Não tinha outra ideia, entendeu? Hoje uma pessoa que diz que está com HIV, toma, você toma esse medicamento uma vez por dia, meu filho, você vai viver o resto da vida. A aids já mudou. Você vai viver a vida

inteira tomando, mas você vai viver. La, não, você tomava os medicamentos, os meus amigos tomavam os medicamentos e morriam. Pra você ver que não tinha muita solução, porque tomavam os medicamentos e continuavam a morrer. Então a associação ainda, na década de 90, Cazuzza foi pros EUA tomar... um dos amigos meu a família gastou uma fortuna trazendo medicamento da Europa, da França, acabavam de lançar esse medicamento, vamos tomar, vamos ver, não durou, morreu. (Joaquim, 2020).

Para os usuários classificados no grupo da primeira geração, a busca por apoio emocional para lidar com o drama foi encontrada em grupos de ajuda mútua, como a religião; neste caso, o diagnóstico para o HIV representou o retorno à igreja e à fé evangélica pentecostal do qual ele fora criado e se afastou no início da vida adulta. O afastamento da igreja se deu no momento da sua vida que adquiria maior autonomia intelectual e consciência de seu pertencimento racial e o retorno ocorreu quando buscou amparo devido às angústias referentes à sua situação sorológica.

Para os entrevistados classificados no segundo grupo, cujos dados apresentados no capítulo anterior estão agrupados na categoria revelação da sorologia, não foi observada busca por apoio social semelhante ao identificado entre os usuários da primeira geração. Os dados demonstraram uma relação mais individualizada com o drama e o sofrimento; a informação sobre o diagnóstico, no momento crítico da descoberta do status sorológico, foi compartilhada com pouquíssimas pessoas consideradas de extrema confiança. Nesse sentido, o compartilhamento da informação sobre a sorologia para uma rede de apoio mútuo é um marcador geracional de distinção identificado nos dados da pesquisa.

Quando eu descobri, e aí se tornou público para algumas pessoas, essas pessoas vieram conversar comigo, assim, esse meu amigo, eu falei pra uma amiga e essa minha amiga falou, Joaquim, conversa com o R, o R também tem, você sabe que ele é HIV positivo, chama ele pra ir a praia. (Joaquim, 2020).

Eu fiz yoga durante quase nove anos. Uma alimentação mais saudável, uma cabeça mais, eu sempre fui muito espiritualista, sempre tive uma cabeça boa nesse sentido assim, sabe? De não deixar me influenciar pelo externo, pelas dificuldades da vida. Então eu trabalhei muito a minha cabeça nesse sentido e acho que isso me ajudou. (Carlos, 2021).

O que se observou nos dados foi que o acesso à rede de apoio foi um mecanismo de possibilidade de ressignificação de si, da condição de doença e das possibilidades de vida após o diagnóstico para HIV. Naquele contexto, a medicação apresentava características distintas das terapias disponibilizadas atualmente (a dose fixa combinada,

denominada popularmente como *3 em 1*, ou seja, um único comprimido com três classes de medicação distintas, de uso comum da maioria dos entrevistados), uma quantidade elevada de classes medicamentosas e comprimidos, com elevado grau de toxicidade e efeitos colaterais mais acentuados que os medicamentos atuais.

É possível afirmar, com base nos dados, que a *busca por uma rede de apoio* para enfrentar o drama do diagnóstico é um marcador geracional presente nos relatos extraídos das entrevistas realizadas com os usuários da primeira geração. Esse drama pode ser acentuado devido ao luto relacionado à aids se tratar de um elemento presente na trajetória biográfica desses homens e, também, por sua relação com a sexualidade, uma vez que os óbitos eram de homens gays pertencentes ao círculo de relações sociais de amizade. A primeira geração, portanto, é marcada por compartilharem emoções coletivas relacionadas ao HIV e pelas experiências de luto.

Em que consiste, portanto, uma geração e como ela pode ser concebida para fins da análise sobre o cuidado? Em termos sociológicos, uma geração não é definida somente pelo critério cronológico, como uma coorte populacional. A geração, também, é um fator que extrapola caracteres sociais elementares, como classe social, por exemplo. Os dados da pesquisa demonstraram que, apesar das semelhanças de classe e sexualidade dos entrevistados, as diferenças geracionais em relação ao HIV eram demarcadas pelas experiências do luto, pelas diferenças no drama decorrente do diagnóstico e nas formas de engajamento na busca por apoio. No entanto, em que consiste o problema sociológico das gerações?

O problema das gerações, tomado como categoria sociológica de análise para este trabalho, foi teorizado por Mannheim (1982), que estabeleceu uma tipologia útil para o emprego do conceito nesta tese. No arcabouço conceitual desenvolvido pelo autor, o interesse sociológico reside nas “tendências formativas e intenções primárias incorporadas que, por sua vez, estabelecem um vínculo com as vontades coletivas” (p. 545). As intenções primárias seriam possíveis de serem analisadas a partir da constituição de um grupo concreto constituindo, de tal maneira, no objeto analítico referente ao problema das gerações. O autor classifica geração sociologicamente a partir de três tipologias distintas: posição geracional, conexão geracional e unidade geracional (Weller, 2010).

A unidade geracional, segundo Mannheim (1982), não se estabelece somente por meio de um vínculo social existente entre os indivíduos situados em um mesmo tempo

histórico e contexto social. Nesse sentido, Joaquim, Carlos, Luciano e Riobaldo não podem ser classificados como atores situados em uma mesma unidade geracional. O autor problematiza a unidade geracional a partir da *relação com um grupo concreto*, estabelecendo uma semelhança com a situação de classe como fator sociológico de criação de vínculo geracional

A situação de classe e a situação geracional (o pertencimento mútuo a anos de nascimento próximos) têm em comum – como consequência de uma posição específica ocupada pelos indivíduos por ela atingidos no espaço de vida sócio-histórico – a limitação desses indivíduos a um determinado campo de ação e de acontecimentos possíveis, produzindo, dessa forma, uma forma específica de viver e de pensar, uma forma específica de intervenção no processo histórico. (Mannheim, 1958, apud Weller, 2010, p. 210).

Contudo, o interesse do autor se encontra na situação social, ou seja, no fenômeno da situação comum a vários indivíduos localizados em uma estrutura social (p. 71) e que, segundo o autor, é similar tanto às classes quanto às gerações. As duas situações descritas são consideradas tipos particulares de situação social e proporcionam aos indivíduos participantes uma situação comum no processo histórico e social (p. 72), havendo, portanto, uma tendência inerente a certos modos pré-definidos de comportamento, sentimento e pensamento.

Contudo, para o autor, a herança cultural disponível aos indivíduos situados em uma mesma situação social não é acessada por eles da mesma maneira, uma vez que o modo como esse material intelectual é acessado é determinado por fatores sociais, por meio de relações entre as situações de seus membros inseridos em um mesmo contexto. Desse modo, Mannheim estabelece um conjunto de características necessárias, fatos elementares, de uma mesma unidade de geração. São eles: a emergência contínua de novos participantes no processo cultural; o contínuo desaparecimento de prévios participantes no processo cultural; os membros de qualquer uma das gerações pode participar somente de uma seção temporalmente limitada do processo histórico; a necessidade de transmissão constante da herança cultural e, por fim, a série ininterrupta de gerações (Mannheim, 1982).

No que pesa a especificidade de cada uma dessas características das posições geracionais levantadas pelo autor, fato elementar é a concepção das gerações como processos dinâmicos e interativos (Weller, 2010). A posição geracional é caracterizada como a possibilidade ou potencialidade de um grupo de indivíduos possuírem

experiências comuns acumuladas. Essa possibilidade está atrelada a determinados tipos de forças sociais influentes. Aqui, o problema da *enteléquia*, conceito oriundo da Filosofia e “utilizado para definir uma substância, uma habilidade ou uma força direcionada com exatidão que regula ou provoca o desenvolvimento posterior do organismo” (Zinnecker, 2002 *apud* Weller, 2010) é fundamental para melhor compreensão conceitual, uma vez que Mannheim concebe a enteléquia como a expressão de um sentimento genuíno do significado da vida e do mundo relacionadas ao “espírito do tempo” (o *zeitgeist* de uma época).

O desenvolvimento da tipologia sobre geração de Mannheim estabelece uma diferença entre conexão e unidade geracional. A conexão geracional pressupõe a existência de um vínculo concreto, uma “participação no destino comum dessa unidade histórico-social” (Weller, 2010, p. 214). A unidade geracional, por sua vez, constitui uma adesão mais forte, mais concreta, do que a conexão geracional, pela sua capacidade de constituir para os indivíduos vivências coletivas. Estas consistiriam, por sua vez, em uma adesão mais concreta em relação à conexão geracional.

O arcabouço conceitual desenvolvido pelo autor visou estabelecer a superação entre as tendências objetivistas e subjetivistas, tradicionalmente relacionadas ao problema das gerações, de modo a construir uma “esfera intermediária” (Weller, 2010, p. 218) de análise do problema. Neste sentido, a utilidade do conceito para a análise é a superação de uma concepção comum sobre geração como elemento coeso e estático para um atributo relacional com o meio social e outras características sociais, como classe e sexualidade. Em relação aos profissionais de saúde entrevistados, o que se observou nos dados é que as mudanças ocorridas em suas práticas profissionais estão diretamente relacionadas a uma abordagem das práticas em saúde mais coletivista (que se traduz, inclusive, na ausência de hierarquias entre os profissionais do acolhimento) e baseada no amparo das emoções dos usuários para uma mais individualista, baseada nas demandas urgentes dos usuários por maior conhecimento técnico sobre os modos de se lidar com o tratamento; nessa abordagem, o elemento emocional possui um peso menor ao ser comparado às práticas em saúde no acolhimento dos usuários classificados na geração.

A seguir, continuarei o desenvolvimento analítico da construção teórica sobre a construção social do cuidado a partir da análise dos dados.

5.3 - A construção social do cuidado: estigma e discriminação

A produção acadêmica recente no Brasil, tanto nas humanidades quanto nas áreas e subáreas biomédicas, ainda é carente de trabalhos sobre o estigma (Junior, I.F.; Zucchi, E.M., 2012). O estigma é tomado como elemento central da análise do cuidado para esta tese pelos seus efeitos nas experiências vividas com o HIV, e relatadas pelos entrevistados durante as entrevistas. Se, pelo senso comum, há um consenso a respeito do HIV/Aids se tratar de uma doença estigmatizada, torna-se necessário, contudo, analisar os seus efeitos e os seus mecanismos de operação, tanto no cotidiano das pessoas afetadas (neste caso, os entrevistados da pesquisa), quanto ao longo das suas respectivas trajetórias biográficas e clínicas. Objetivo, portanto, desenvolver uma compreensão mais ampla, e de cunho sociológico, sobre os mecanismos de produção e reprodução do estigma para as PVHA vinculadas a uma instituição de saúde.

Se é de conhecimento comum que, mesmo após décadas de epidemia, e apesar dos avanços biotecnológicos que marcaram a história da aids, o estigma persiste tanto nas representações quanto nas práticas e no contexto social, há que se considerar os elementos que possibilitam essa persistência. Para fins de análise sociológica, o uso do conceito demanda melhor problematização, sobretudo pelo seu uso corrente na análise de fenômenos sociais que estão relacionados, como preconceito (Phelan et al, 2012) e a discriminação.

A discriminação possui como fundamento teórico e empírico os estudos sobre preconceito relacionado à raça (Phelan et. al, 2012), que assumiram novos interesses empíricos a partir do advento da aids e dos trabalhos relacionados à saúde mental (Goffman, 1964). A abordagem sociológica sobre discriminação não está enquadrada em uma tradição teórica específica (Aggleton e Parker, 2001); todavia, os autores concebem esse fenômeno a partir de “padrões de dominação e opressão, vistas como expressões de busca de poder e privilégio” (Marshall apud Aggleton e Parker, 2001). Essa concepção é o mote da relação aqui efetuada entre o estigma e a discriminação, embora a última tenha sido tratada empiricamente como atitude desfavorável e o estigma relacionado ao HIV/Aids, como veremos a seguir, tenha sido concebido como processos fomentados pela imposição de normas (Phelan et al., 2012).

O trabalho seminal de Erving Goffman (1988) sobre o estigma é o ponto de partida da discussão aqui proposta e para a construção de uma estrutura conceitual aplicada ao

problema tratado nesta tese. O estigma é tomado, de maneira generalizada, como um atributo depreciativo, ou “sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava” (Goffman, 1988). Goffman trata a respeito da natureza do estigma a partir da tipificação entre *identidade social virtual* e *identidade social real*. Quanto a primeira tipificação, o autor refere-se às expectativas sociais, as categorias e características que são socialmente atribuídas aos indivíduos; ou seja, os atributos que os denominados normais²⁸ esperam socialmente das pessoas estigmatizadas. Quanto a segunda tipificação, para Goffman, refere-se às categorias e os atributos que os indivíduos têm de fato. Em uma determinada interação social, a discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real seria, para Goffman, a constituição do estigma, ou seja, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo (p. 13).

As normas sociais assumem um lugar central no conceito goffmaniano do estigma. Para melhor tratamento dessa questão, é importante retomar a discussão sobre a natureza da norma segundo a perspectiva teórico-metodológica na qual a obra de Goffman se situa, o interacionismo simbólico. Segundo essa perspectiva, a natureza da norma reside nas próprias interações sociais, dado o caráter contingente da ação social concebido nessa perspectiva teórico-metodológica. As relações sociais seriam, portanto, relacionadas ao reconhecimento mútuo entre as partes envolvidas no ato interacional, cujos significados atribuídos à própria ação são construídos por meio da relação social. Segundo Joas e Knobl (2017),

[...] é sempre a ação, em si mesma um ato de interpretação, que produz, reproduz e muda as estruturas; não é a lógica de um sistema abstrato, de qualquer forma que seja concebido, que muda uma instituição ou adapta-a de forma mais eficaz para o seu ambiente. (2017, p. 160).

Desse modo, em relação ao estigma, as normas se conformam, segundo Goffman, a partir das expectativas que são atribuídas aos indivíduos em determinada interação social. Nessa concepção, o conceito assume um caráter dinâmico e processual. Por sua vez, para o autor,

[...] uma condição necessária para a vida social é que todos os participantes compartilhem um único conjunto de expectativas normativas, sendo as normas sustentadas, em parte, porque foram incorporadas. Quando uma regra é quebrada, surgem medidas

²⁸ Normais, nesse sentido, refere-se aos indivíduos ajustados à norma social.

restauradoras; o dano termina e o prejuízo é reparado, quer por agências de controle, quer pelo próprio culpado. (Goffman, 1963, p. 138).

Desse modo, um elemento importante a ser considerado na discussão sobre o conceito é a manipulação do estigma por parte dos estigmatizados em relação aos normais, considerando a situação da quebra de uma norma. A manipulação é concebida, então, como a “estereotipia ou o perfil e nossas expectativas normativas em relação à conduta e ao caráter” (Goffman, 1963, p 61). Goffman reconhece o caráter privado da manipulação do estigma, dado que os riscos de rejeição devido a um atributo desacreditado são menores quando envolvidos em uma relação mais próxima entre a pessoa estigmatizada e as pessoas consideradas normais. Esse elemento do conceito me auxilia na compreensão da recorrência da revelação da sorologia do HIV para pessoas situadas no círculo próximo de relacionamentos, como demonstrado nos dados coletados.

No entanto, para o autor, a familiaridade não é um fator evidente de redução do desprezo devido aos atributos depreciativos, dadas as expectativas padronizadas de um determinado grupo social em relação à pessoa estigmatizada. Ao considerar o nível de conhecimento entre a pessoa estigmatizada e os normais, Goffman elabora a ideia de identidade pessoal, concebida como

[...] relacionada a pressuposição de que ele pode ser diferenciado de todos os outros e que, em torno desses meios de diferenciação, podem-se apegar e entrelaçar, como açúcar cristalizado, criando uma história contínua e única de fatos sociais que se torna, então, a substância pegajosa à qual vêm-se agregar outros fatores biográficos (Goffman, 1963, p. 67).

A unicidade da identidade pessoal, por sua vez, possui um papel estruturado e padronizado na organização social, segundo Goffman. A identidade social apresenta os sinais corporificados de abjeção e prestígio, cujo significado, seja um ou outro, é atribuído na interação social. Ou seja, o estigma é concebido como um atributo cujo significado é atribuído nas interações sociais a partir de uma relação de desvalorização em relação às normas sociais.

A concepção do estigma como processo é o elemento principal para o desenvolvimento conceitual do estigma em relação ao HIV/Aids. Parker e Aggleton (2001), autores que legaram uma notável contribuição teórico-conceitual do estigma relacionado ao HIV, versam sobre a natureza processual do estigma em Goffman, a fim de construir um arcabouço analítico relacionado ao campo da aids. Os autores fazem uma

crítica sobre a abordagem do estigma em Goffman como um atributo individual, por essa abordagem não considerar o caráter processual e dinâmico que é próprio da natureza do estigma. Essa abordagem seria um entrave à elaboração de um arcabouço conceitual sobre o estigma relacionado ao HIV porque, segundo os autores, o estigma desempenha um papel fundamental na produção e reprodução das relações de poder e de controle (p. 11).

Parker e Aggleton (2001), assim como o próprio Goffman, estão interessados em compreender a natureza do processo do estigma. Os autores buscam no desenvolvimento conceitual da discriminação (utilizado, sobremaneira, em trabalhos referentes às teorias das relações étnicas e raciais), relacionado a padrões de discriminação e opressão em busca de poder e privilégio, uma dimensão importante a ser aplicado ao estigma do HIV. Essa relação se dá pela ênfase às dimensões estruturais da discriminação e na concepção do estigma como processos sociais que devem ser compreendidos nos termos de relações de poder e controle em todos os sistemas sociais (p. 11). Para Phelan *et. al.* (2012), esse movimento também é observado no trabalho de Goffman, uma vez que o autor tratou do “desejo por conformidade e ordem dos grupos sociais, caracterizado pela identificação de normas como causa de estigma (p. 186).

Link e Phelan (2001) também versam sobre o caráter dinâmico do estigma. Os autores elaboram uma crítica, tal como Parker e Aggleton (2001), do uso de uma concepção estática do conceito, pela recorrência em trabalhos interdisciplinares e relacionados a várias circunstâncias. Para os autores, a construção do conceito deve partir da experiência vivida das pessoas estigmatizadas, empreitada proposta neste trabalho. O conceito do estigma elaborado pelos autores parte de uma ampla gama de componentes, tais como a rotulação, o estereótipo, a separação, a perda do status e a discriminação. O ponto de convergência entre Link e Phelan e Parker e Aggleton é o elemento do poder.

Para Phelan e Link (2001), o estigma é totalmente dependente de poder político, econômico e social (p. 375); tais elementos precisam de poder para estigmatizar. Parker e Aggleton (2001) retomam a noção de poder em Foucault para discutir sobre a produção social da diferença (cujo correlato em Goffman se encontra na teoria do desvio) e a relação com regimes de conhecimento e poder (p. 13). Na intersecção entre Foucault, em sua teoria sobre as formas de controle exercidas sobre indivíduos, e Goffman, os autores pontuam a questão da estigmatização culturalmente construída (p. 13) como elemento fundamental para o trabalho do poder. Segundo os autores: “[...] e estigmatização envolve a sinalização de diferenças significativas entre categorias de pessoas e, por meio de tal

marcação, sua inserção nos sistemas ou estruturas de poder” (Parker, R. Aggleton, R. 2001, p. 14).

Nesse sentido, segundo os autores, na intersecção entre poder, diferença e cultura, o estigma, e o processo de estigmatização, não podem ser compreendidos como expressão de vontades individuais, mas como elementos fundamentais para a constituição da ordem. Ou seja, o estigma é tomado, então, como elemento auxiliar da ordem social, relacionado ao posicionamento de um determinado grupo social na sociedade. Em outras palavras, o estigma é utilizado para produção e reprodução da desigualdade social, um catalisador da transformação da diferença social em desigualdade.

Parte dos trabalhos acadêmicos publicados no Brasil que trataram sobre HIV/Aids e estigma, em interface com discriminação, considera esses fenômenos mais como um dado intrínseco à própria representação da epidemia (Monteiro *et al.*, 2012) sem, contudo, articular entre a experiência da doença atravessadas pelo estigma e os fatores estruturais que conformam a sua existência. Mesmo nos trabalhos referentes às disciplinas da área biomédica e da assistência social, há carência de articulação entre estigma relacionado ao HIV/Aids e os fatores estruturais que possibilitam esse processo; essa relação, pontua as autoras (2012), é tratada como dado e não como dispositivos sociais a serem analisados.

Os motivos que aponto essa incongruência na utilização do estigma relacionado ao HIV/Aids repousa na leitura do conceito focada no estigma individual, de modo a conceber a construção de uma identidade singular estigmatizada. E, de fato, a tipologia do estigma como abominações do corpo, culpas de caráter individual e estigmas tribais de raça, nação e religião podem dar margem a essa interpretação, sobretudo quando aplicado em um viés individualizante, comum nos estudos na área da saúde.

Se a estrutura social e as relações de poder que sustentam os diferentes tipos de desigualdade, são fundamentais no processo de produção e reprodução do estigma, ele atua, portanto, como elemento catalisador da transformação da diferença em desigualdade. Haveria um padrão, uma recorrência, nos processos de estigmatização para homens e mulheres? De que maneira o estigma do HIV se relaciona a outros marcadores sociais? O argumento aqui apresentado, com base na discussão teórica proposta, é que o estigma relacionado ao HIV/Aids se intersecciona com outros elementos estruturais em um processo de acentuação das desigualdades sociais. A justificativa é que o significado atribuído ao HIV/Aids, e as representações relacionadas à doença com o desvio, fundamenta-se na construção cultural da aids como uma doença de homossexuais e

também relacionado ao comportamento promíscuo e, ainda que não pesa nos dias atuais a morbidade (dada a eficácia das tecnologias biomédicas e a possibilidade de cronicidade dado pelo tratamento), a aids é tida como uma transgressão da norma heterossexual e, portanto, um elemento estigmatizante relacionado à sexualidade. A partir dessa teoria é possível compreender o motivo pelo qual a amostra de homens entrevistados contemplar mais homens homossexuais e somente um heterossexual; ainda, a quantidade elevada de recusas de usuários heterossexuais (informação repassada pelo médico) para observação da consulta médica durante a realização da observação participante.

5.3.1 - Estigma e discriminação e relações sociais de gênero

No capítulo anterior, o estigma e a discriminação foram levantados como categorias relacionadas às trajetórias clínicas pelos seus efeitos na adesão e no seguimento do tratamento para os usuários vinculados à instituição Esperança. Pretendo problematizar em que medida os pertencimentos de classe e de gênero foram fatores que expuseram os usuários à discriminação e acentuaram os processos de estigmatização decorrente da sorologia positiva para HIV, sofrido por eles, de modo a compreender o estigma à luz da teoria aqui tratada.

Na amostra de mulheres entrevistadas, o perfil socioeconômico é caracterizado por usuárias situadas nas camadas populares e que não apresentaram um processo de mobilidade social ascendente intergeracional, se comparados com os contextos sociais familiares de origem. No entanto, o nível de escolaridade dessas mulheres é superior ao dos seus pais, embora o grau mais elevado das usuárias da amostra seja o ensino médio completo (a amostra não contemplou mulheres com ensino superior). As situações de pobreza que marcaram as trajetórias biográficas dessas mulheres, evidenciadas na inserção precoce no mercado de trabalho informal, no exercício de ocupações de baixa remuneração e pelas interrupções nas trajetórias escolares (como o caso de duas interlocutoras), evidenciam um viés de classe característico dessa amostra. Ainda, três das quatro mulheres se declararam pardas, o que também lhe atribui um viés racializado. Esses marcadores sociais denotam que as mulheres entrevistadas se situam nos estratos sociais mais baixos da sociedade brasileira. A renda média familiar das usuárias não chega a dois salários mínimos.

Nas entrevistas realizadas com as mulheres, foram identificados os seguintes contextos de discriminação diretamente relacionada ao HIV: doméstico, trabalho e nos relacionamentos afetivos/ conjugais; não foi relatado situação de discriminação sofrido nas instituições de saúde. Os agentes que efetuaram a discriminação foram parentes, cônjuges e colegas de trabalho.

As situações de classe não se demonstraram relevantes como fatores condicionantes das atitudes discriminatórias sofridas pelas entrevistadas. O processo de estigmatização, para as mulheres entrevistadas, está mais relacionado à condição de mulheres que vivem com HIV do que o pertencimento às camadas populares. Mesmo a discriminação sofrida no contexto de trabalho, relatado por Sofia e Kildara, não estava diretamente relacionada ao exercício profissional, mas aos envolvimento afetivos e sexuais com colegas de trabalho; no caso de Kildara, ela não fora objeto da atitude discriminatória, mas testemunha de comentários pejorativos de colegas de trabalho, proferidos contra uma usuária atendida pela sua equipe de saúde da família.

Nos relatos, um traço em comum entre as mulheres entrevistadas é o segredo sobre o status sorológico. Apenas familiares, pertencentes ao círculo familiar mais próximo, sabem da situação sorológica das usuárias, com exceção de Sofia, que compartilhou a informação com colegas de trabalho.

Não, porque muita gente nem sabe que eu tenho. No meu serviço mesmo ninguém sabe que eu tenho. Mas, assim, eu fico constrangida quando a pessoa [...] e fala “deus me livre de ter HIV”, acho que talvez o câncer mata mais que o HIV.

Mas você ouve de pessoas aleatórias ou você já ouviu de amigos, parentes?

Já ouvi e geralmente eu dou resposta. Quando eu ouço eu dou a resposta que é onde eu sei. Lógico que não vou falar a minha situação, mas eu dou resposta. (Kildara, 2020)

A manutenção do segredo sobre o status sorológico, tratado por Goffman como a manipulação da identidade deteriorada, é um dos traços principais do estigma relacionado ao HIV identificado nas entrevistas. O silêncio, nesse sentido, é o principal marcador do estigma na vida dessas mulheres. As maneiras como elas, nos relatos, se referiam ao HIV denota uma dificuldade de se nomear e lidar com a situação sorológica, sempre se referindo ao HIV como “isso”, “essa coisa” ou “essa doença”.

O silêncio sobre a situação sorológica também tem como efeito um modo mais individualizado de as usuárias lidarem com a doença. Uma vez que os espaços de socialização dos dramas e das vivências relativas à sorologia são mais escassos, a escolha

da revelação da informação passa, necessariamente, pelo crivo do grau de confiança como amenização dos riscos de se sofrer discriminação. Há, portanto, um pacto do silêncio sobre a situação sorológica, cujos efeitos podem ser observados na tendência de individualização do sofrimento devido ao estigma atribuído à doença. A revelação da sorologia atua, portanto, como elemento transgressor do estigma vivenciado por essas mulheres, pois é dada a possibilidade de se quebrar o silenciamento sobre a doença e o HIV. Esse risco é maior quando envolve a revelação para parceiros sexuais com quem há possibilidade de se estabelecer um compromisso afetivo, como no caso sofrido por Sofia.

Então assim, eu acho que contar pra uma mulher é bem mais tranquilo, a gente tem menos receio de contar pra uma mulher do que pra contar pra um homem, no meu caso.

O receio de ser julgada?

É. Apesar de que, hoje em dia, eu conto pra quem tem que contar. Hoje em dia eu conto porque é a minha obrigação deixar a pessoa informada. O que ela vai pensar, o problema é dela. Quando eu contei pra G, eu estava receosa de contar. Pra mulher eu não... (Sofia, 2021, grifos nossos).

Nesse sentido, a desigualdade de gênero é um fator associado ao estigma relacionado ao HIV mais relevante do que o pertencimento de classe. O processo de estigmatização relacionado ao HIV é acentuado pelas posições de subalternidade das mulheres nas relações sociais de gênero, sobretudo em relação aos seus cônjuges e namorados. As situações de violências pelas quais as mulheres vivenciaram (três, das quatro usuárias entrevistadas) em seus relacionamentos conjugais configuram contextos sociais de desigualdades marcadas por dinâmicas desiguais de poder. Ainda, não somente nas relações de conjugalidade, mas também nas relações entre os sexos; Sara, por exemplo, sofreu violência física e sexual do seu pai. Anos depois, passou a ser violentada pelo marido. As violências sofridas no espaço doméstico se relacionam com as atitudes discriminatórias sofridas pelas mulheres, uma vez que os agentes da discriminação são pessoas do círculo de relacionamento mais próximo, como a mãe de Sofia.

Aí eu fico muito triste porque, as vezes, as pessoas julgam. Há julgamentos, infelizmente. Se eu fosse homossexual, com certeza eles falariam, né, de mim, que eu teria pegado por causa disso. Se eu fosse uma mulher leviana, falaria que eu teria pegado por causa disso. Então, assim, né, eu tava cheia, não queria julgamentos, já estava com problemas demais. (Sara, 2021)

A norma transgredida, na atuação do estigma relacionado ao HIV, refere-se às expectativas sociais atribuídas às mulheres no exercício do seu papel social de recato sexual. Foi observada a perpetuação da relação simbólica entre a mulher com HIV com a promiscuidade sexual, significante também observado nos relatos de homens gays entrevistados. Essa correlação, relatada e sofrida pelas entrevistadas, chama a atenção para a manutenção das dicotomias clássicas estigmatizantes entre aids e promiscuidade sexual: “Então, tem uma visão machista em cima disso. Você fala com um cara que você tem HIV, ele fala com você, ele fala pros amigos que você deve ter passado na mão de um monte de cara, esses tipos de coisa, sabe? Na cabeça dele, ele já pensa que você é uma prostituta” (Sofia, 2021).

O medo do julgamento por parte das outras pessoas foi relatado como o maior risco para as mulheres. No entanto, de que maneira elas encontraram modos de atuação, que não seja pelo silêncio, para se lidar com o estigma? Por um lado, foi observado que, para algumas entrevistadas, a relação simbólica entre aids e promiscuidade se mantém, como exemplificado nesse relato de Sara: “Ele, não, ele já aceitou numa boa, tentou resolver comigo. Por isso eu sou muito grata a ele, ele não me julgou em hora nenhuma **porque ele conhecia a mulher que ele tinha**. Ele não me julgou, ele tentou me ajudar da melhor forma que ele pode.” (Sara, 2021, grifo nossos).

Por outro lado, foi observado que, para os usuários, ter acesso às informações sobre o HIV são consideradas as principais formas de se lidar com as situações de discriminação, tanto em interações com familiares quanto com parceiros sexuais. O relato de Sofia sobre a relação da sua mãe com o preconceito exemplifica esse argumento:

Ah, bastante, né? Eu sabia que não era culpa dela, porque eu, que era mais nova que ela, já não tinha muita informação, como era pra ela, com a cabeça fechada [...] Pelo que sei de outras pessoas, ela procurou se informar dessas coisas, foi aí que ela [...], hoje a gente já vive de um jeito, igual, ela me perguntou se eu vi na televisão que a gente tem direito de tomar vacina... (Sofia, 2021)

Entre os homens, as atitudes de discriminação devido ao HIV foram decorrentes de interações com parceiros e namorados. Esses agentes são considerados, pelos usuários, como mais propensos a adotarem uma atitude discriminatória. Um dado relevante a ser considerado é a situação de risco de discriminação decorrente da revelação do diagnóstico em relações com namorados e parceiros sexuais.

Eu não preciso ficar dizendo pra todo mundo no primeiro que eu sou... isso eu aprendi também. Aí eu falei assim, nó, eu vou ter que falar logo pra esse cara. Quando eu falei pra esse cara, esse cara acabou com a minha raça. Falou quase que ia me processar. Como é que eu era tão irresponsável... (Joaquim, 2020)

Pela informação sobre o HIV ser considerada de relevância íntima, há necessidade de os usuários estabelecerem uma relação de confiança para revelar a informação sobre a sorologia para os parceiros. Joaquim chegou a ser ameaçado de processo ao revelar a sua sorologia a um homem com quem estava estabelecendo uma relação mais próxima.

Um marcador diferencial entre homens e mulheres é a relação entre o risco de julgamento, para elas, e de rejeição, para eles. A situação de risco relatada pelos usuários homens foi maior quando envolvia um parceiro com quem haveria uma possibilidade de estabelecer um relacionamento afetivo mais duradouro. O momento da revelação da sorologia é o ponto crítico de risco mais elevado da rejeição. O próprio fato de essas situações serem as relatadas por eles como as que sofreram atitude discriminatória revela que o estigma do HIV para homens gays está relacionado à sexualidade.

Eu sempre, sempre foi uma coisa que eu tive muito receio, assim, por conta dessa questão do estigma, então a princípio eu procurei me informar, saber dos avanços, casos, tratamentos e outras coisas. Acaso viesse acontecer de alguém saber ou coisas do gênero, eu estaria munido de informação para comentar, falar certo com a pessoa.

Onde você buscava informação?

Internet mesmo. Às vezes algum tipo de livro ou mesmo depois de um tempo, como te falei, canais de *youtube*, passei acompanhar algumas páginas, algumas coisas, que sempre falavam do assunto para entender melhor e até mesmo para acompanhar, questão mesmo de novidades e coisas do gênero. (Gustavo, 2020).

Assim como observado entre as mulheres, nos relatos dos homens, estar munido de informações sobre o HIV foi a forma encontrada por eles de reação à possível discriminação que poderiam sofrer. Considerando que o estigma opera segundo contextos sociais de desigualdade, como discutido anteriormente, o fato de a percepção do estigma estar atrelada às situações de revelação da sorologia para parceiros, revela a dimensão do estigma relacionado à sexualidade para os usuários homossexuais. Não foi relatado situação de discriminação em outros contextos; pelo contrário, Paulo fora acolhido em seu trabalho ao revelar a sorologia para o médico, que o ajudou no processo de licença para tratamento da saúde mental. Luciano foi acolhido na igreja quando revelou a sua sorologia, mas sofreu discriminação por ser homossexual.

O recorte geracional para esse grupo também é relevante pois revela modos diferentes de se lidar com a possibilidade de discriminação. Foi observada uma atitude semelhante em situações de discriminação entre Carlos e Joaquim. Para os usuários classificados nesse grupo, constatei a atitude de um exercício de reelaboração da situação sorológica a partir da busca por tratamento terapêutico psicológico para aprender a lidar com os conflitos decorrentes das situações de discriminação pelo HIV. Esse fator indica uma postura individualizada no enfrentamento do estigma, uma vez que o aprendizado se deu a partir das ações de busca de saúde mental. Nenhum dos três entrevistados pertencentes ao grupo da primeira geração se engajara em grupos de ajuda mútua.

Em que medida as diferenças de contexto para homens e mulheres, quanto ao estigma relacionado ao HIV, se referem a uma diferença de gênero? A manipulação da informação considerada deteriorada, nos termos goffmanianos, dá-se por meio do silenciamento e do controle sobre qualquer indicativo que pode ser socialmente lido como uma pessoa que vive com HIV. Esse elemento é comum para os homens e as mulheres entrevistadas. A forma como os interlocutores percebem a discriminação, como efeito do processo de estigmatização, apontou diferenças significativas de gênero.

Enquanto que, para elas, foi recorrente a revelação da sorologia para irmãos, cônjuges e filhos, ou seja, para o círculo de relacionamentos mais próximo, para os usuários homens, a revelação da sorologia se deu por critério estritamente de confiança. Foi observado um traço em comum entre os homens, de manutenção do sigilo para membros da família. Para as mulheres, os membros familiares foram os primeiros a tomar conhecimento do status sorológico e, também, os principais agentes a efetuarem atitudes de discriminação motivada pela sorologia. A família está envolvida nas questões relacionadas ao HIV para elas, diferentemente para os homens. O âmbito doméstico e os familiares também foram agentes que perpetraram atitudes discriminatórias para elas. O risco maior para as mulheres, tanto da discriminação quanto para a violência, é o ambiente doméstico. Para eles, é a partir do estreitamento de laços de amizade e de namoro.

5.4– As carreiras clínicas

A seguir, apresentarei a tipologia elaborada sobre as carreiras clínicas e explorarei cada uma das suas três dimensões constituintes: a testagem, o acolhimento e a relação com o médico.

5.4.1 - As carreiras clínicas: testagem

A testagem é a etapa inicial dos usuários na carreira clínica para tratamento do HIV/Aids. Além da importância dessa etapa no desenho da cascata de cuidado contínuo, a testagem também representa, para os indivíduos diagnosticados, a primeira experiência com HIV. Considerando a partir da organização nas trajetórias biográficas, a testagem representa um ponto crítico na biografia dos atores sociais dado o seu potencial de mudança biográfica a partir do diagnóstico.

No capítulo anterior, foram tratadas as categorias referentes à constituição da trajetória clínica e a condição de infecção foi uma das categorias tratadas no intuito de se observar se havia uma recorrência de padrões de repetição que denotariam condições de vulnerabilidade à infecção pelo HIV para os usuários entrevistados. Foi observado que, na maioria dos casos entrevistados, a infecção se deu a partir de relações de conjugalidade e, à exceção de dois usuários homens que realizavam testagem regularmente antes do diagnóstico, os demais entrevistados não tinham essa prática.

Os dados demonstraram que todas as mulheres entrevistadas se testaram em alguma instituição pertencente à atenção básica à saúde, sendo somente uma usuária que recorreu à testagem em um serviço de atendimento especializado devido ao diagnóstico recente do seu marido. Esse fator revela a importância da atenção primária em saúde como principal meio de acesso à testagem das mulheres. Não foi observado, entre elas, um padrão recorrente de motivações para a testagem, mas, em dois casos específicos, o procedimento foi realizado no tratamento de sintomas de outra infecção. É o caso de Simone e Sara.

Eu estava fazendo tratamento em 2009. Só que acontece que sempre repetia o HPV. E a médica, o protocolo que fala lá, eles pedem pra você fazer o exame de HIV. Mas eu não tinha sintoma nenhum, não tinha nada, entendeu? Aí eu fiz o exame, e foi onde ela pediu o exame. Ela falou assim, “eu tenho que pedir porque, como está muito recorrente, já

era para ter cessado o HPV. E não cessou” e ela pediu os exames. (Simone, 2020)

Eu não consegui, eu tremia tanto que eu não parava em pé. Aí eu fui, e ele foi me ajudando, me ajudando, ele me levou uma sala, falou comigo, ‘olha, nós fizemos todos os exames, você deu um positivo para lúpus, você tem lúpus, e um positivo para HIV. Meu mundo caiu, né, meu mundo caiu na hora. (Sara, 2021)

Enquanto que, na entrevista realizada com Sara, não foi relatada a situação reconhecida pela usuária de infecção pelo HIV²⁹, para Simone, havia um sentimento de desconfiança referente à infecção por outra doença, devido ao surgimento de nódulos em uma parte do braço. Para Kildara, a testagem foi decorrente do diagnóstico do seu marido, cuja testagem fora realizada em um serviço de atendimento especializado. Como protocolo de atendimento, ela, cônjuge, fora convidada para se testar, quando, então, teve o seu diagnóstico.

As situações sociais da testagem indicam que essas mulheres não se reconheciam em possibilidade de vir a se infectarem com HIV. A situação de classe não se mostrou um fator relevante de condição de realização da testagem para as mulheres entrevistadas, sobretudo se considerarmos a pobreza como um fator de vulnerabilidade para o HIV. É possível afirmar, com base nos dados, que a vinculação das mulheres à rede de saúde, e o acompanhamento na atenção básica, um fator mais relevante de testagem para HIV.

Na amostra de homens entrevistados, também foi observado, assim como para a amostra de mulheres, que o acesso ao diagnóstico se deu por meio do surgimento de sintomas de outras infecções, o que pode ser considerado indicativo desses interlocutores não se verem vulneráveis à infecção pelo HIV. Apenas dois entrevistados se testaram por meio de demanda espontânea: Gustavo e Riobaldo; os demais entrevistados realizaram as suas respectivas testagens em unidades de saúde como UBS e hospitais.

No caso de Riobaldo, a sua testagem foi motivada por desconfiar da postura do seu namorado da época, que se esquivava de falar sobre si quando os diálogos entre o casal tinham como assunto o HIV. Riobaldo participou de um grupo de prevenção à aids,

²⁹ Durante a entrevista, não foi possível perceber se a entrevistada não sabe a situação de infecção ou se o desconhecimento relatado é devido a algum embaraço; a segunda hipótese se justificaria pelas nossas diferenças de gênero e, também, pela entrevista ter ocorrido no formato online, o que me dava menos margem de exploração sobre esse tema do que em uma situação de co-presença. De toda forma, a situação de embaraço ao longo da entrevista é compreendida como um descompasso entre a projeção social realizada pela usuária sobre mim, o entrevistador, e eventuais acontecimentos ocorridos durante a interação da entrevista, como o próprio formato online. Sobre o embaraço na teoria sociológica de Goffman, ver Martins, 2008.

voltado para homens que fazem sexo com homens e, quando esteve acompanhado por esse projeto, testava-se periodicamente, além de contar com serviços ambulatoriais e psicossociais de prevenção ao HIV/Aids. No seu caso, diante da desconfiança com o namorado, ele procurou um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) para se testar. Para Gustavo, a testagem foi realizada em um laboratório particular e havia uma desconfiança de se ter sido infectado pelo HIV devido ao diagnóstico de sífilis.

Um fator importante que os dados demonstraram foi a testagem para HIV sem o consentimento do usuário. Se tratou do caso de Joaquim, quando buscou atendimento médico para tratar de um suposto problema estomacal. No caso citado por Joaquim, a médica na ocasião era mãe de uma colega de balé e, dado a relação de proximidade entre eles, teve acesso facilitado ao atendimento médico, quando ele ainda residia no estado do Rio de Janeiro. No caso dos outros homens entrevistados, também se observou a recorrência no pedido de testagem para HIV por parte dos médicos, em decorrência de acesso à rede de saúde para tratar sintomas de outras infecções.

A diferença geracional não se mostrou um marcador relevante nesse aspecto do cuidado. No que pesa as diferenças da estrutura dos serviços de saúde ao longo do tempo, não foi observada diferença significativa da realização da testagem entre os usuários entrevistados dos dois grupos geracionais. A situação de classe dos entrevistados também não se mostrou um fator relevante para a realização da testagem.

O fator em comum do início da carreira clínica é o acolhimento na atenção básica. Primeiro porque no município de Belo Horizonte há um sistema de regulação de consultas especializadas e os encaminhamentos para atendimento especializado, no qual se enquadra o serviço de infectologia ofertado pela instituição Esperança, se dão por intermédio da atenção básica; segundo porque não há demanda espontânea para atendimento na atenção secundária, cabendo ao sistema de regulação da SMSA encaminhar as demandas de atendimento médico para as consultas especializadas. Se, metodologicamente, concebo a carreira clínica a partir da inserção nos serviços especializados, o início da trajetória clínica se dá na atenção básica.

5.4.2 - As carreiras clínicas: o acolhimento

O acolhimento é uma etapa fundamental do processo de institucionalização dos usuários para tratamento do HIV/Aids. A importância do acolhimento se deve pela etapa

de vinculação dos usuários no serviço de saúde e a possibilidade de construir uma carreira no cuidado. Essa etapa da carreira no cuidado demanda o estabelecimento de relações dos usuários com um conjunto de profissionais de saúde cujo início começa na atenção básica, uma vez que para parte dos entrevistados, a testagem para o HIV ocorreu nas unidades básicas de saúde. Essa etapa caracteriza-se por ser mais melindrosa, uma vez que os usuários, ao chegarem à instituição, trazem consigo um impacto emocional decorrente da informação sobre a sorologia. Ainda que o drama seja vivenciado de maneiras variadas pelos usuários, foi observado nos dados um elemento de incerteza e de sofrimento causado pelo diagnóstico de HIV, cujos impactos nas vivências individuais foram sentidas de maneiras variadas. Para os usuários que se diagnosticaram há menos tempo, as incertezas não estavam relacionadas ao risco de morte, como para os usuários classificados no outro grupo geracional. Nesse sentido, a iminência da morte é um fator de diferenciação do drama para os usuários situados em grupos geracionais distintos.

O acolhimento, nesse sentido, não somente está relacionado com a chegada do indivíduo à instituição, e o processo decorrente de se tornar um usuário da política de cuidado, mas, também, ao atendimento pelos profissionais às demandas emocionais geradas pelo sofrimento causado pela condição sorológica. Portanto, o início da carreira clínica desempenhada ao longo da linha de cuidado tem no acolhimento o seu ponto inicial de análise e representa, nas carreiras biográficas dos indivíduos institucionalizados, um importante ponto de mudança biográfica.

Para os profissionais de saúde entrevistados, há que se considerar o recorte geracional, uma vez que as estratégias utilizadas por eles no acolhimento prestado aos usuários foram alteradas ao longo do tempo, segundo seus relatos. Os profissionais do acolhimento pertencentes ao grupo da primeira geração estabeleciam uma prática em saúde voltada à criação de um vínculo de proximidade e confiança com os usuários, de modo a amenizar o sofrimento causado pelo risco de morte que a aids representava naquela época. Geraldo, por exemplo, estabelece uma diferenciação entre um acolhimento pautado na criação de um vínculo com o usuário, e outro pautado por uma postura “profissional”. A diferença entre um modo e outro é estabelecida pelo próprio servidor:

Eu acho que aqui teve uma mudança muito gradativa, que acabou chegando ao **profissionalismo** (grifo nosso). Existe, ainda somos acolhedores? Somos. Mas somos mais profissional que acolhedores [...] Então, esse vínculo, você escutar a pessoa, ver o que está acontecendo

com ela, e escutar. Às vezes, a pessoa sai de casa, vem aqui e precisa de uma ajuda. Aí você só atende e manda ela embora. Às vezes ela quer saber uma informação, você só atende ela, entrega o remédio e manda ela embora. O acolhimento não existe. (Geraldo, 2020, grifos nossos).

O acolhimento concebido pelo servidor está diretamente relacionado à escuta do usuário, trazida em um contexto de incerteza e de vivência coletiva do luto. A morte, nesse sentido, é considerada o principal significante da aids. Contudo, o profissionalismo em oposição ao acolhimento está relacionado à ausência de uma demanda de sofrimento levada a cabo pelos usuários. Laura reforça a percepção identificada por Geraldo, do acolhimento prestado na criação de um vínculo de proximidade e confiança. Nesse sentido, considerando aquele contexto, a possibilidade de estabelecimento de uma relação de confiança com o usuário se devia, para ela, à inexistência de hierarquias e papéis determinados de cada profissional que atuava no acompanhamento clínico. A atuação conjunta da equipe multiprofissional foi o fator identificado por ela que possibilitava o acolhimento em um cenário de incertezas de agravamento do quadro clínico.

Eu não sabia direito quem era técnico de enfermagem, quem que não era, isso... Um dia comentei isso com um profissional, ele está assim, exatamente isso. Aqui tem que ser tudo igual. Como se todo mundo tivesse um ponto de perturbação também, e não sei, mas tinha que ser assim. E aquilo lá daquele jeito, fazia eu chegar aqui, aqui era muita morte, né? No início, um desespero cada vez que a pessoa achava que ia morrer, e morria mesmo. (Laura, 2020).

Considerando os profissionais classificados no grupo da segunda geração, que passaram a atuar na instituição Esperança após 1996, o acolhimento é prestado em referência à escuta das aflições e possíveis dúvidas dos usuários. Há, contudo, em seus relatos o acolhimento que não demanda, necessariamente, o estabelecimento de um vínculo emocional. Um exemplo notável desse argumento é dado pela psicóloga Paula, sobre o procedimento da consulta de admissão. No seu trabalho, há um fluxo de atendimento que envolve diversos profissionais para a realização da consulta:

A organização – na recepção já fica uma escala com todas as primeiras consultas HIV e quem é o profissional responsável pela admissão. Alguém do administrativo manda e-mail, a pessoa imprime e coloca – ela chega, olha o paciente que já está agendado, avisa a recepção. Assim que o João da Silva chega ele vai pra Psicologia. Tem o fluxo interno do paciente. (Paula, 2020).

A divisão das funções contrasta com o modelo de acolhimento prestado pelos profissionais da primeira geração, quando não havia distinção nítida do papel de cada

profissional na recepção dos usuários nem hierarquia entre as ocupações que atuavam diretamente no acolhimento. A criação do vínculo com os usuários pelos profissionais da segunda geração está, portanto, relacionada à atuação de diferentes profissionais no fluxo de internalização do usuário na instituição, com papéis e posições bem definidas. A carga emocional do trabalho deu lugar a um procedimento técnico pautado pela atuação de cada profissional em uma posição específica na linha de cuidado. Para Tomaz, a mudança no acolhimento aqui tratada seria um reflexo da mudança do perfil epidemiológico da epidemia de HIV/Aids nos últimos trinta anos, que passou a contar com um contingente mais expressivo de infectados de diferentes camadas sociais em relação ao perfil dos usuários acolhidos ao longo de década de 1990.

Essa mudança, decorrente do processo de feminização e pauperização da epidemia, fez com que a sua atuação profissional, tanto no acolhimento quanto no seguimento clínico dos usuários acompanhados por ele, fosse pautada pela adequação da sua postura e da linguagem na interpretação de termos técnicos e das condições de entendimento do usuário sobre o seu próprio processo clínico:

Então tem uma tentativa de adequação sem dúvida, sem mudar muito as terminologias, assim, necessárias, adequando a capacidade de entendimento de cada um, né? (Tomáz, 2020).

Nesse sentido, observa-se que o acolhimento prestado atualmente valoriza a autonomia e capacidade de ação dos usuários ao longo da linha de cuidado. O luto coletivo deu lugar às demandas individualizadas a partir de um conjunto de procedimentos técnico científicos capazes de assegurar uma boa qualidade de vida às pessoas infectadas. Ao risco de morte, passou-se a conceber como é possível viver bem com HIV. Essa mudança se deve, por um lado, pelas mudanças nas demandas dos usuários em um contexto de menos incertezas do agravamento do quadro clínico, dado pela disponibilidade de recursos terapêuticos, e, em segundo lugar, pela mudança no perfil socioeconômico dos novos usuários. Se considerarmos os elementos objetivos tratados pelos profissionais de saúde, como classe e escolaridade, para contrastar com os relatos coletados nas entrevistas dos usuários da primeira geração, há que se fazer uma ressalva: na amostra entrevistada de usuários acolhidos em suas respectivas instituições de saúde possuíam o perfil de elevada escolaridade (ensino médio completo e superior), homens gays e situados nas camadas médias.

Para esses usuários, o acolhimento nas instituições de saúde era acompanhado da assistência à saúde mental. Esse amparo se mostrou um elemento de grande relevância no processo de acolhimento e adesão ao tratamento.

Psicólogos umas duas ou três vezes no início... eu sou uma pessoa hoje... Hoje não, hoje mais, mas desde a minha adolescência, eu sou muito espiritualizado, eu sempre busquei um equilíbrio, assim, nesse sentido, de auto ajuda.(Carlos, 2021).

Quando eu descobri, e aí se tornou público para algumas pessoas, essas pessoas vieram conversar comigo, assim, esse meu amigo, eu falei pra uma amiga e essa minha amiga falou, Joaquim, conversa com o R., o R. também tem [...] aí eu conversei com ele, e ele, não, Joaquim, calma, não é assim, não é o fim do mundo [...]E aí, ele disse assim, não, calma, eles ainda vão fazer exames pra calcular quanto de vírus você tem no seu corpo, aí vão ver o medicamento, não é assim...(Joaquim, 2020).

Joaquim foi acolhido pela assistente social da instituição onde se inseriu, em 1998, quando recebeu o seu diagnóstico. Observou-se nos relatos das entrevistas a importância da atuação dos profissionais de saúde, sobretudo os médicos de referência dos usuários no acompanhamento clínico, na retomada do tratamento em situações de abandono clínico.

Um ponto importante a ser destacado é a diferença entre o acolhimento na instituição de realização do acompanhamento clínico e o acolhimento na rede de saúde, sobretudo a atenção básica. Quando Sara esteve internada devido a um acidente vascular cerebral (AVC), a psicóloga do hospital responsável pelo seu acolhimento naquela instituição que a convenceu a retomar o tratamento que fora outrora abandonado: “Eu conversei muito com a psicóloga... [...] Uai, ela sempre me animava. Ficava querendo, assim, tipo assim, vale a pena fazer o tratamento, hoje em dia muita gente sobrevive, isso não é mais, não é aquela coisa, né?” (Sara, 2021)

Outro ponto a ser destacado no exemplo citado de Sara é a sua resistência, antes da internação, de buscar ajuda psicoterapêutica para tratar do sofrimento. Ela, que já havia sido direcionada a um serviço de assistência à saúde mental conduzido por um profissional, somente aderiu à intervenção psicoterapêutica diante da situação de internação.

[...] Agora, quando eu tentei suicídio, porque teve um dia que eu tentei suicídio, aí me levaram pro hospital [nome suprimido] e lá eu conversei com psicólogo. Lá eles falaram que eu tinha que fazer tratamento psicológico, porque eu estava muito depressiva, eu tinha que fazer. Mas, mesmo assim, eu não fiz, eu fugi disso aí. (Sara, 2021)

O relato de Sara exemplifica a necessidade de se estabelecer uma distinção entre o acolhimento na rede de saúde, sobretudo na atenção básica, e na instituição Esperança. A relação direta entre atenção básica e atenção secundária no processo de internalização dos indivíduos é o motivo que justifica tal diferenciação. Para Gustavo, que realizou a sua testagem em um laboratório particular, a falta de acolhimento na realização da testagem foi um fator elencado por ele de diferenciação do tratamento prestado pelos profissionais na rede de saúde.

Então eu já fiquei apreensivo, mas eu achei estranho porque, nessa época, quando se tinha alguma dúvida, algum problema no exame, geralmente eles avisavam, ou a pessoa te chamava na sala, ou coisas do gênero. E no dia que me entregaram, simplesmente me entregaram o exame na minha mão, e eu saí com o exame na minha mão. [...] Isso, fui ler o exame na rua. Então, assim, aí realmente deu aquela confusão na questão do termo, se era ou não era... (Gustavo, 2020).

O acolhimento dos usuários na testagem, em situação de diagnóstico positivo para HIV, pelos profissionais de saúde, visa a tranquilizar o usuário que se vê em situação de angústia provocada pelo diagnóstico positivo. Contudo, novamente, a geração emerge como questão relevante de diferença do acolhimento prestado no processo de internalização dos usuários. Ao relatar sobre o acolhimento prestado ao longo da década de 1990, período precedente à TARV, Geraldo informa como era o acolhimento prestado por ele na instituição Esperança: “Começaram a capacitar a gente sobre HIV, abordagem sobre acolhimento, por isso que foi nessa época muito humanizado, a gente sempre acolhia o paciente pra ele quebrar esse tabu dele, de que ele entrando aqui ele ia morrer” (Geraldo, 2020).

Há uma prerrogativa na conduta operada por esses profissionais no acolhimento: a autonomia do indivíduo. Nas entrevistas realizadas com os usuários, foi observado que a autonomia está diretamente relacionada à capacidade de lidar com o sofrimento, seja por meio de ajuda psicoterapêutica, religiosa ou pela rede de suporte provinda de amigos.

5.4.3 - As carreiras clínicas: a relação com o médico

A relação médico e paciente se mostrou nos dados um elemento fundamental para o prosseguimento clínico e, portanto, para a construção do cuidado. No terceiro capítulo foi discutida essa relação como uma das dimensões da categoria trajetórias clínicas, sendo tratada a relação dos usuários com o médico de referência do acompanhamento clínico.

A confiança foi levantada, naquela categoria, como elemento fundamental de vinculação do usuário com o médico. Nesse sentido, uma boa adesão ao tratamento passa pelo acolhimento e pelo tipo de relação que é estabelecida com o médico de referência. Os preceitos de integralidade nas práticas de saúde têm como objetivo orientar o atendimento com vista a diminuir a distância social tradicionalmente estabelecida na relação entre usuário e profissional de saúde que, por sua vez, é determinada por fatores como o conhecimento científico e a posição de classe, além de raça (não foram observados médicos negros que atuam na instituição Esperança, em contraponto à cor da maioria dos usuários vinculados naquela instituição).

Na amostra de profissionais de saúde entrevistados, apenas um médico participou da pesquisa. A justificativa se deve pelas dificuldades, estabelecidas pelas possibilidades limitadas de realização de trabalho de campo em instituição de saúde durante emergência de pandemia de COVID-19, e o acesso restrito a profissionais que se dispusessem a ceder parte do tempo para participação na pesquisa.

Tomaz, o médico que se tornou o meu principal interlocutor de pesquisa, como apresentado no capítulo sobre trajetórias biográficas, inseriu-se no serviço público para tratamento de HIV/Aids na primeira década dos anos 2000. Ele concluiu a faculdade de medicina em 2004, quando a rede pública de saúde já dispunha da combinação tripla de medicação para tratamento de HIV. Nos seus relatos, é notória a preocupação, levada a cabo no exercício da sua prática clínica, de ser o elo entre o conhecimento científico e as possibilidades de cuidado para os usuários acompanhados por ele:

Assim, alguns trazem essas questões, mas a gente, tudo que é novidade científica que possa melhorar o cuidado e a vida das pessoas é uma obrigação que a gente tem em pauta. Então, essa discussão de indetectável é igual não transmissível é uma novidade científica que tem implicação na qualidade de vida e as pessoas precisam saber disso. Alguns já sabem e levam pra consulta, outros a gente informa. O dogluteglavir, que não é nada revolucionário mas que simplificou e diminuiu muito o advento adverso dos tratamentos já simplificados em posologia, número de comprimido, é algo que a gente precisa discutir (...) mas a gente tem um tratamento que poupa de efeitos colaterais,

mesmo os metabólicos, de triglicérides, então a gente propõe pra trocar, mesmo os pacientes que sabem que existe, que saiu, eles já demandam e pedem a troca. Então já existe as duas coisas e tem pacientes que, ao contrário, não sabem, a gente apresenta a possibilidade da troca do remédio, eles estão no esquema antigo maior necessidade de conforto (...) e é isso, tem que respeitar a autonomia, no esquema que está funcionando e que agrega. (Tomaz, 2020).

Tomaz, além de médico, é professor universitário e pesquisador. Dada a sua posição privilegiada pelo acúmulo de funções relacionadas à inovação em HIV/Aids, possibilita-o acesso diferenciado ao conhecimento atualizado sobre HIV. Ele é perceptor de médicos residentes em infectologia que utilizam suas consultas para o exercício prático profissional, acompanhado por ele. Nos relatos dos usuários entrevistados, não foi observada qualquer objeção quanto ao fato de serem atendidos por profissionais em formação, uma vez que a referência que os usuários possuem de acompanhamento clínico é o médico Tomaz.

A forma como ele lida com as diferenças sociais estabelecidas entre seus pacientes acompanhados passa pela adequação da linguagem técnica para os modos populares para, deste modo, proporcionar acesso mais amplo ao conhecimento e às inovações científicas para seus pacientes. Em sua perspectiva, a adequação linguística é um fator importante para os usuários de menor escolaridade, de assimilação das possibilidades de cuidado dado pelas inovações científicas e tecnológicas do HIV e do tratamento.

Para os usuários entrevistados, a relação com o médico responsável pelo acompanhamento clínico passa, necessariamente, pelo estabelecimento de um laço de confiança. Para Simmel (2009), a confiança como elemento básico para a ação prática é, em hipótese, uma condição intermediária entre conhecer e não conhecer a outra pessoa. Há, todavia, um elemento de incerteza que assegura a relação estabelecida por intermédio da confiança. Quando a prática clínica é adotada tendo como princípio a diminuição do fosso social que envolve, na relação médico e paciente, relações de classe, gênero e raça, a confiança, portanto, estabelece-se como condição fundamental para o vínculo estabelecido entre usuários e médicos. Nesse sentido, a simbologia entre a posição social ocupada pelo médico de referência em relação aos pertencimentos sociais dos usuários possui pesos variados que possibilitam o estabelecimento dos laços de confiança.

Para as mulheres entrevistadas, o fator de gênero não consiste em uma diferença socialmente relevante para o estreitamento da relação com médico. A segurança sobre as informações repassadas durante as consultas se mostrou um fator mais relevante para

parte das entrevistadas. A confiança, contudo, é possibilitada pelo contexto de acolhimento e livre de discriminação. Para os homens, o estabelecimento de uma relação de confiança com o médico passa pela capacidade do profissional prover o acolhimento às demandas de informações sobre o quadro clínico. No entanto, não se observou diferença significativa de gênero quanto à possibilidade de se estabelecer laços de confiança bem sucedidos entre médico e usuários. A atuação do médico de referência se mostrou importante no acolhimento dos usuários, sobretudo nas situações de perda do seguimento clínico, e no direcionamento de problemas demandados à clínica que extrapolam as questões relacionadas ao HIV. Nesse sentido, o médico se tornou, para esses usuários, o principal significante na busca por tratamento por qualquer enfermidade. É ao médico infectologista que são direcionadas as questões e a ele é atribuído a expectativa quanto o encaminhamento para problemas de outras ordens, sobretudo para a saúde mental.

O médico infectologista, a especialidade responsável pelo acompanhamento na atenção secundária de Belo Horizonte, ocupa o papel exercido, por exemplo, pelo clínico geral na atenção básica. Os prontuários dos usuários contêm informações sobre os indicadores dos exames clínicos realizados periodicamente e as questões referentes aos problemas de saúde manifestados pelos usuários durante as consultas médicas. Os serviços de saúde disponíveis aos usuários, como nutrição, dentista e psicologia, apesar da possibilidade de atendimento por meio da demanda espontânea, é o médico o responsável pelo encaminhamento dos usuários a esses profissionais.

5.5 - A construção social do cuidado: sofrimento mental

Segundo o *Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS*³⁰, publicado pela Unaid (2020), cerca de 47,9% dos entrevistados da pesquisa relataram ter algum tipo de problema relacionado à saúde mental. A relação entre HIV e sofrimento mental foi abordada por esse documento como uma das dimensões do estigma, a partir das interações com os serviços de saúde. Desinteresse, nervosismo descontrolado,

³⁰ O “Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS” foi uma pesquisa realizada em seis capitais brasileiras (Manaus, Salvador, Recife, Porto Alegre, Brasília e Rio de Janeiro) cujo objetivo era “detectar e medir a mudança de tendências em relação ao estigma e à discriminação relacionados ao HIV, a partir da perspectiva das pessoas vivendo com HIV” (p. 11). A pesquisa, realizada com uma amostra não probabilística, contou com 1.784 respondentes.

depressão e ansiedade foram os principais desconfortos psíquicos levantados pelo trabalho.

A literatura aponta a relação direta entre HIV e saúde mental e os entrelaçamentos com o estigma (UNAIDS, 2020) e as diferentes formas de desigualdades sociais (Liu *et al.*, 2013). A Sociologia ainda é carente de trabalhos que discutem a relação entre saúde mental e HIV/Aids e esta tese pretende contribuir para melhor entendimento dessa relação. Os dados coletados apontam a incidência de problemas de sofrimento mental relatados pelos usuários cujos efeitos se deram diretamente na construção das carreiras clínicas no cuidado. Há, contudo, que se diferenciar por gênero, seguindo o padrão de análise aqui tecida, uma vez que se observou que os efeitos da saúde mental são diferenciados para homens e mulheres.

Entre as mulheres entrevistadas, os relatos identificaram problemas relacionados ao sofrimento mental que incidiram sobre diferentes aspectos da vida. Para Sofia, a não aceitação do diagnóstico para HIV, recebido durante a realização dos exames de pré natal da sua primeira gravidez, gerou uma sensação de revolta pela impossibilidade de amamentar o seu filho.

A parte de não poder amamentar, aquilo ali me deu um [...] não tenho esse trem. [...] Eu sempre tive esses picos de revolta, né? Tanto que já me aconselharam muito psicólogo por conta disso. Eu sempre tive esses picos de revolta, de ter que tomar remédio, de ter que ficar indo a hospital, eu nunca gostei de hospital, eu sempre detestei hospital. Basicamente, a revolta. (Sofia, 2021).

A dificuldade de lidar com a sua condição sorológica, e o sofrimento causado pela não aceitação, foi o fator identificado por Sofia para a dificuldade de adesão ao tratamento para HIV. As revoltas eram constantes, mas se acentuavam em momentos críticos como, além da impossibilidade de amamentar o filho, os efeitos colaterais decorrentes da interação da medicação antirretroviral com bebida alcoólica. Não foi relatado por Sofia problema de saúde mental prévio ao diagnóstico; desse modo, tomo como referência do sofrimento mental o início da sua trajetória clínica.

Olha, eu estava desnorreada. Era aquilo que a gente sempre fala, até acontecer aquilo, a gente nunca acha que vai acontecer com a gente. E por isso, a gente não tem muita informação da coisa. É igual você ter qualquer outra DST, você nunca imagina que vai ter qualquer uma DST, então você não procura saber, e era bom você saber. No meu caso eu não sabia nada, porque eu nunca esperava, nunca esperava. (Sofia, 2021).

Sofia chegou a ser atendida por um psicólogo na unidade básica de saúde onde realizou o seu pré-natal, mas ela relatou que não acredita em tratamento com profissionais de saúde mental. Aspecto semelhante em relação aos profissionais de saúde mental foi identificado nos relatos de Sara, uma postura de descrédito quanto à efetividade de psicoterapia para tratar o sofrimento mental.

Eu já meio que desisti, não que não acredite que seja bom, eu acredito, eu só não acredito que tem algum efeito pra mim.

Por que pra você não?

Porque eu falo, falo, falo e não vejo diferença depois. (Sofia, 2021).

Sara foi diagnosticada com depressão e, em decorrência dessa doença, ela tentou o suicídio, ocasião que foi hospitalizada. Ela chegou a ser encaminhada a um profissional de saúde mental, mas relutou a aderir ao tratamento. Assim como Sofia, Sara também teve momentos de acentuação do seu quadro depressivo, como na ocasião do seu diagnóstico para HIV e quando o seu cunhado, uma pessoa de grande importância na sua vida, faleceu. Dado esse fato, Sara abandonou o tratamento para HIV, vindo a retomar o seguimento clínico cerca de cinco anos depois, quando estava hospitalizada após sofrer um AVC. Nessa ocasião, como exposto no capítulo anterior, foi por meio da atuação de uma psicóloga do hospital onde Sara esteve internada que ela se convenceu da necessidade de retomar o seguimento clínico.

Um aspecto em comum à postura das duas usuárias em relação ao tratamento para sofrimento mental é o descrédito. Se, por um lado, há o reconhecimento, por parte das interlocutoras, de um problema da ordem da saúde mental (depressão e revolta) o que explicaria esse descrédito? A instituição Esperança possui atendimento psicológico disponibilizado aos seus usuários por demanda espontânea ou encaminhado pelo médico de referência. Somente um usuário da amostra entrevistada utilizou esse serviço, de maneira bastante pontual. Os demais entrevistados que buscaram atendimento o fizeram por meio de atendimento particular. Kildara e Simone não relataram problemas relacionados de saúde mental.

Entre os entrevistados homens, também foi observada grande incidência de problemas relacionados ao sofrimento mental, como ansiedade e depressão. Continuando o procedimento analítico por gerações, os três usuários classificados no grupo da primeira geração recorreram à psicoterapia, no entanto, de forma mais pontual; não foi possível

saber se o fator financeiro foi um problema. Observou-se, para esses usuários, um exercício de reelaboração do sofrimento decorrente da condição sorológica por outros meios além do atendimento clínico. Para Carlos, o desenvolvimento da espiritualidade foi um fator confortante para lidar com as angústias decorrentes da sua situação sorológica. Luciano, assim como os demais interlocutores do seu grupo geracional, também recorreu à ajuda psicoterapêutica, mas foi na igreja que buscou o amparo espiritual e emocional para lidar com o sofrimento mental.

A SNT (denominação da sua igreja) tem uma característica que eles trabalham muito com uma coisa chamada cura emocional, que é um trabalho terapêutico interessante em que eles acolhem as pessoas desse ponto de vista psicológico, psico-emocional, entendeu? Então, assim, eu recebi esse apoio lá, eu recebi esse apoio lá. (Luciano, 2021).

A igreja ou o círculo de amizades desempenharam, para esses interlocutores, o amparo social e a quem eles buscaram ajuda para lidar com o sofrimento. Para os usuários da geração mais recente, também foi observado o reconhecimento do problema de sofrimento mental, mas o direcionamento dessas demandas foi de outra ordem. Observou-se, para parte desses interlocutores, uma relação de desconfiança quanto à eficácia do tratamento para saúde mental com ajuda especializada e um estigma relacionado à loucura. Posição semelhante identificada entre as mulheres.

Eu, o primeiro, eu acho que foi quando, foi a primeira vez que fui na farmácia, questão de medicação, fiz uma entrevista com psicólogo e tudo, chegaram até perguntar alguma coisa e o próprio doutor na época perguntou, falou que seria bom, a princípio, conforto, ou se sentisse algum incomodo procurasse algum psicólogo para dar suporte nessa área, mas eu nunca vi muita necessidade, não, eu acho que eu sempre procurei tratar da melhor forma possível, sempre preoquei muito com minha saúde, fazer exercício, alimentação e outras coisas, e eu nunca vi essa necessidade de psicólogo, não. De certa forma, eu sempre tive um bloqueio, um certo preconceito, também. Porque, hoje em dia, muita gente faz, questão de acompanhamento, coisas do dia a dia, estresse e tudo, mas antigamente tinha uma coisa de psicólogo é meio pra gente... Pessoal mais depressivo, algo mais grave, ou doido, tinha um pouco dessa visão também. (Gustavo, 2020)

Observou-se a importância do papel do médico de referência no acompanhamento clínico na intervenção terapêutica; foram relatadas situações entre os entrevistados nas quais o próprio médico conduziu o tratamento para o sofrimento mental. Caíque foi diagnosticado com depressão cerca de um ano após o início da terapia antirretroviral e a

médica que conduzia o seu tratamento passou a tratá-lo para esse problema. O usuário faz uso contínuo de maconha como forma de lidar com seu quadro depressivo.

Eu comecei o tratamento, a medicação da pré depressão com a médica M, iniciei com o Tomás e finalizei com o Tomás também, a partir de consultas, e pelo, pelos estágios que eu demonstrava a ele, entendeu, eu já não sentia mais o que estava sentindo antes, acho que foi muito pelas medicações que eu tomava, a minha cabeça, o meu psicológico foi chegando no eixo, porque até então eu não estava preparado pra tanto, né? (Caíque, 2021)

Paulo vive com ansiedade generalizada e faz uso de medicação para tratamento desse quadro clínico. O seu sofrimento mental acentuou-se após o diagnóstico para HIV, a partir do desenvolvimento de pensamentos pessimistas ocasionados pela sensação de incerteza decorrente da sua sorologia.

Pensamento que eu iria morrer e deixar os meus filhos, quem iria cuidar dos meus filhos, como seria, o que iria acontecer com eles depois que eu fosse, e foi desencadeando esse monte de pensamentos, entendeu? Pensamentos ligados à morte, mas ligados ao suicídio, porque em momento algum eu pensei em suicídios, mas eu pensava em coisas... (Paulo, 2021)

Ele buscou tratamento psicoterapêutico na unidade básica de saúde localizada próximo à sua residência e foi encaminhado a um serviço de atendimento especializado para saúde mental do município, onde foi acompanhado por um médico psiquiatra. O seu quadro depressivo e de ansiedade generalizada foi agravado com o desenvolvimento de síndrome do pânico a partir da pandemia de COVID-19.

Observou-se também o peso da relação da parentalidade, tanto para homens quanto para mulheres, no desempenho da acentuação do quadro depressivo em relação ao HIV. Para esses usuários, foi constante uma atitude de incerteza trazida pela situação sorológica e pela possibilidade de falecerem e não poderem se dedicar ao cuidado dos filhos. É possível dizer que a parentalidade é um fator de acentuação do quadro de sofrimento mental dos entrevistados. O engajamento a uma forma de tratamento psicoterapêutico foi mais comum entre os entrevistados da primeira geração, que relataram experiências de reelaboração da auto imagem como PVHIV. Entre os demais usuários, foi observado um descrédito quanto à eficácia do tratamento para saúde mental. Nesse sentido, a intervenção do médico de referência do acompanhamento clínico se mostrou elementar para a adesão a um tipo de tratamento.

6 - A construção social do cuidado com HIV

Esta tese pretendeu responder a seguinte pergunta de pesquisa: de que maneira se dá a construção do cuidado para usuários vinculados em uma instituição de tratamento para HIV/Aids localizada em Belo Horizonte? Com base na realização de trabalho de campo qualitativo, cuja coleta dos dados foi mediante a realização de observação participante nas consultas médicas e realização de entrevistas semiestruturadas de cunho biográfico, foi possível observar que a construção social do cuidado é possível por meio de uma multiplicidade de variáveis sociais, programáticas e subjetivas das quais essa pesquisa apontou e discutiu com base nos dados e à luz das teorias sociológicas debatidas.

Esta pesquisa, de cunho exploratório, foi desenvolvida durante a deflagração da pandemia de COVID-19. A coleta dos dados encarou alguns desafios que carecem ser novamente elencados, a fim de amarrar efetivamente a resposta à pergunta de origem da investigação. A interação com interlocutores situados em um ambiente hospitalar durante a deflagração de uma pandemia infectocontagiosa, que teve momentos mais agudos que demandaram o confinamento social, foi limitada pelos riscos implicados de se estar nesse tipo de ambiente durante um surto epidemiológico dessa natureza. Considero que o número limitado de médicos contactados e entrevistados se deveu pelas dificuldades de se estabelecer contatos com uma quantidade mais elevada desses trabalhadores, e a disponibilidade dos médicos a quem tive acesso para participar da pesquisa, tratando-se de uma das categorias profissionais mais sobrecarregadas durante aquela crise sanitária.

Outro fator que cabe ser apontado é sobre as condições de realização das entrevistas. As minhas habilidades de conduzir entrevistas por meio do uso de ferramentas de comunicação remota foram desenvolvidas na medida em que eu as executava e me inteirava da discussão, que assumiu grande relevância durante a crise da COVID-19, sobre as interações sociais online e suas interrelações com o mundo offline (questão problematizada no segundo capítulo). Houve entrevistas em que percebi a necessidade de retomá-las e explorar outros aspectos pouco explorados e somente notados durante a análise; contudo, alguns entrevistados não tiveram a disponibilidade de realizá-las novamente. A pandemia impôs dificuldade de se estabelecer contatos presenciais com meus interlocutores na situação de entrevista, que considero importante pelo fato de a pesquisa explorar aspectos biográficos que são de foro íntimo e, portanto, demanda o estreitamento das relações de confiança entre pesquisador e interlocutores. Esse elemento é fundamental para acesso a dados melhores; em que medida o uso dessas ferramentas

durante as pesquisas dessa natureza inibe os entrevistados de se abrirem a relatar sobre questões da intimidade, na presença de um pesquisador com quem há relevantes diferenças sociais, como gênero e classe, e um limite no estreitamento dos laços de confiança? Eu contava com a disponibilidade e a benevolência dos meus interlocutores para a participação na entrevista. Caberia, em pesquisas futuras, discutir esses aspectos e suas implicações relacionadas ao método biográfico.

A pesquisa demonstrou alguns limites do uso de ferramentas de comunicação remota para a realização das entrevistas, dos quais aponto especificamente dois: a fadiga decorrente pelo seu uso por um período prolongado de tempo (as entrevistas duravam, em média, uma hora) e a dificuldade de se explorar aspectos mais minuciosos de apontamentos sociais e biográficos identificados nos relatos. Eu percebi que as entrevistas realizadas com as mulheres, no que pesa as nossas diferenças de gênero e de classe social, foram realizadas de modo mais breve, os relatos extraídos foram mais objetivos e menos aprofundados que, em comparação, com os relatos das entrevistas realizadas com os usuários homens.

Por fim, outro elemento que cabe se destacar é a dificuldade imposta à continuidade do trabalho de campo durante o período pandêmico, que teve momentos de interrupções decorrentes do desenvolvimento epidemiológico da pandemia de COVID-19 em Belo Horizonte. O capítulo que abre essa tese apresenta bem as minhas angústias como pesquisador e o que eu esperava realizar no trabalho durante aquele período marcado por grande incerteza. Contudo, ao nos referirmos à essa pandemia, é importante lembrar que aquele evento assumiu formas distintas ao longo do tempo, em um período aproximado de três anos – a maior parte do tempo de realização do doutorado. Os momentos mais críticos da pandemia, quando se registrou diariamente no Brasil milhares de mortes decorrentes da doença no primeiro semestre de 2021, foram intercalados de períodos de maior flexibilização das regras de distanciamento físico, à medida que cada vez mais pessoas se vacinavam e a esperança de volta à ‘normalidade’ se concretizava.

Eu acreditava que os impactos da pandemia na vida dos usuários seriam inúmeros e apareceriam abundantemente durante a realização do trabalho de campo; um dos tópicos do roteiro de entrevista abarcava essa dimensão que eu me propus a explorar nas trajetórias clínicas dos meus interlocutores. No entanto, os relatos obtidos das entrevistas me mostraram o contrário. A pandemia de COVID-19, explorada sob as mais diferentes áreas do conhecimento, mostrou-se de peso menor do que eu imaginava na vida dos meus

interlocutores e de modo a responder a minha pergunta de pesquisa. Os dados demonstraram que a pandemia acentuou casos mais agudos de sofrimento mental, dada a condição de incerteza que todos vivemos sob ela. E esse foi um traço que aprendi sobre as epidemias/pandemias, enquanto analisava os efeitos de uma e sofria os efeitos de outra: o sentimento de incerteza que desperta em nós, sobretudo aos mais vulneráveis a elas. Tanto no caso do HIV, para os meus interlocutores, quanto na COVID-19, para mim e eles, eventos dessa natureza nos provoca a sensação de incerteza quanto à possibilidade de infecção, de adoecimento e de perdas iminentes. As duas epidemias nos relegaram uma quantidade elevada de óbitos que, seguramente, marcou as suas histórias. Ainda que, nos dias atuais, há tratamento tanto para o HIV quanto para a COVID-19, considero que a existência de traumas coletivos decorrentes das duas crises precisa ser sociologicamente explorada em investigações futuras.

O uso do método biográfico se deveu não somente pela minha familiaridade, adquirida desde a pesquisa que originou a minha dissertação de mestrado. Ele se mostrou de grande importância, empírica e epistemológica, na investigação do fenômeno social explorado. A explicação que eu dava aos meus interlocutores, no convite para participação nas entrevistas após a minha participação na consulta, era que o meu trabalho pretendia partir dos relatos de vida para compreender o cenário epidemiológico e social atual, além dos efeitos da política de tratamento na vida dos usuários, observados nos indicadores clínicos. Nesse sentido, o meu objetivo era, além de dar uma ‘feição social’ aos usuários daquela instituição, compreender em que medida o cuidado, essa condição fundamental para a cronicidade de uma doença que ainda mata milhares de brasileiros todos os anos, desenvolve-se por meio de um processo conduzido a partir de condições sociais objetivas.

A investigação sociológica aqui apresentada problematizou o processo de construção de relações de cuidado a partir da tipologia das carreiras construídas nos serviços de saúde ao longo do seguimento clínico, de modo a identificar quais são essas condições sociais e como elas se manifestam no engajamento dos atores sociais diante da busca do tratamento para a enfermidade. Ademais, o que significa, sociologicamente, tornar-se um usuário da política de cuidado e como essas diferenças assumem contornos distintos a partir de uma clivagem de gênero – objeto no qual o meu olhar, como pesquisador sensível a essas relações, atentava-se.

Como exposto no primeiro capítulo, o objetivo inicial desta pesquisa era realizar um estudo comparativo com diferentes serviços de atendimentos especializados

localizados em Belo Horizonte; esse planejamento foi frustrado devido à emergência da pandemia de COVID-19 e as restrições de circulação nos ambientes ambulatoriais. A partir da definição de uma única instituição para a realização da pesquisa, eu encarei o dilema de, em que medida, os resultados dessa pesquisa poderiam ser aplicados em realidades distintas da encontrada em campo. O foco da pesquisa realizada em uma única instituição permitiu-me aprofundar no estudo de uma realidade específica e, a partir dos dados extraídos, construir um “paradigma empírico” (Elias, N; Scotson, J., 2000). Nos termos do autor, o tipo de investigação realizada permite compreender as características estruturais que diferentes instituições têm em comum e possibilitar identificar as razões das suas diferenças, seja na sua configuração, seja no seu desenvolvimento histórico. Segundo os autores,

O uso de uma pequena unidade social como foco da investigação de problemas igualmente encontráveis numa grande variedade de unidades sociais, maiores e mais diferenciadas, possibilita a exploração desses problemas com uma minúcia considerável [...] pode-se construir um modelo explicativo, em pequena escala, de figuração que se acredita ser universal – um modelo pronto para ser testado, ampliado e, se necessário, revisto através da investigação de figurações correlatas em maior escala (Elias, N; Scotson, J., 2000, p. 20) .

Nesse sentido, para os autores, os problemas sociológicos só se aproximariam do que é visível ao analista quando concebidos como problemas referentes à fenômenos que emergem de processos pertinentes a um movimento marcado no tempo (p. 59). E, por marcado no tempo, compreendo como o contexto histórico e social que estrutura as condições de emergência do fenômeno sociológico, elaborado a partir das figurações estabelecidas que permitem a ascensão da questão investigativa. O paradigma empírico é tratado pelos autores como modelos explicativos da figuração estudada, ou os tipos ideais nos termos weberianos, no sentido de modelos simplificados da realidade construídos com base nos traços considerados imprescindíveis para as relações de causalidade a partir de um conjunto de fatores identificados pelo pesquisador.

O processo social do qual se origina o fenômeno de análise, e que foi possível construir o paradigma empírico defendido, é a *biomedicalização da epidemia de HIV/Aids*, como debatido nos capítulos anteriores. Há um consenso em torno do entendimento pelos cientistas sociais (Kenworthy, N.; Thomann, N.; Parker, R., 2018; Calazans, G.; Junior, V.T.; Parker, R., 2023) sobre esse processo que se baseia na ênfase excessiva, a partir das diretrizes políticas internacionais, do enfoque predominantemente

prescritivo e normativo nos recursos biotecnológicos como premissa que fundamenta as respostas governamentais à epidemia de HIV/Aids. Esse fenômeno, relativamente recente, tem como efeito uma tendência de enfoque das ações programáticas nas ações individuais em detrimento de formas coletivistas de cuidado e prevenção que marcaram a história social da epidemia de HIV/Aids no Brasil (Calazans, G.J.; Parker, R; Junior, V.T., 2023). Um ponto pertinente colocado pelos autores é que esse processo se acentuou nos anos recentes por dois fenômenos distintos: o crescimento do conservadorismo no Brasil, observado desde o ano de 2013, e a emergência da epidemia de COVID-19, uma vez que ela “reforçou as apostas sociais na biomedicina como fonte de respostas efetivas a epidemias” (2023, p. 213).

Longe de demonizar o crescente uso das biotecnologias no tratamento do HIV/Aids, do qual há o inegável reconhecimento da possibilidade de controle e tratamento da doença, o objetivo que espero ter alçado foi problematizar, a partir das críticas levantadas pelos autores, o contexto no qual o fenômeno de análise foi construído, de modo a elucidar e contextualizar a questão investigativa. Se, por um lado, as expectativas das agências multilaterais que estabelecem os parâmetros nos quais as ações programáticas são estabelecidas pelos governos locais têm, como meta (cada vez mais inalcançável), o chamado *fim da aids*, por outro, a efetivação dessas políticas, tecidas no plano internacional e operacionalizadas no plano local, não prescindem da ação individual para o alcance dos resultados esperados. A política de aids passou a operar, nos diferentes níveis, a partir da elaboração de um planejamento estratégico com vistas a alcançar resultados objetivos, independentemente da sua relação com os contextos sociais nos quais operam e, dos quais, os usuários das políticas estão diretamente relacionados.

Esta tese não pretendeu discutir de forma valorativa a mudança apontada pelos autores. A conjuntura apresentada apenas evidencia a importância da construção de relações nos diferentes níveis que conformam o fenômeno social do cuidado: o programático, o social e o individual. Portanto, trabalhar com a noção de cuidado em vez de adesão, de uso comum nos estudos da epidemiologia, mostrou-se mais relevante pela capacidade desse conceito tratar sobre a ação dos usuários ao longo de um determinado seguimento em relação às figurações das quais eles, os usuários, estão inseridos, seja no âmbito dos serviços de saúde, seja ao longo de suas respectivas trajetórias biográficas. E, portanto, o cuidado demandou tratamento sociológico que esta tese pretendeu contribuir.

Um dado relevante apresentado neste trabalho é que os meus interlocutores não se engajaram em grupos de ajuda mútua em que pudessem coletivizar as suas questões e anseios – ainda existentes, o que denota que o HIV e a aids não são problemas banais para eles - relacionados às suas respectivas situações sorológicas. O não engajamento dos meus interlocutores independe das suas respectivas posições geracionais. Longe de corroborar a ideia do senso comum que atribui certa banalidade à infecção pelo HIV, visto que para muitas pessoas que sustentam o entendimento sobre o HIV ser considerado uma doença crônica, foi possível observar, com base nos dados coletados, que o diagnóstico representou uma bifurcação biográfica nas trajetórias de vida dos meus interlocutores. A vida com HIV, nos tempos atuais, ainda é motivo de incômodos psíquicos que relegam ao sofrimento mental um aspecto elementar do cuidado com HIV.

Em parte, porque a origem desse sofrimento, como observado nos dados, reside no estigma da doença. E, tratando-se das mudanças e permanências que marcaram a história social do HIV/Aids no Brasil, é possível afirmar que o estigma é o elemento em comum dos aspectos sociais que permaneceram inalterados ao longo da história da epidemia. Uma das razões se deve ao fato de que o estigma relacionado ao HIV ter como base uma “sinergia entre as fontes preexistentes de estigma e discriminação que se tornaram ligadas ao HIV e à aids, e as que se seguem no curso da epidemia” (Parker, R.; Aggleton, P., 2001, p. 24). No que concerne os resultados deste trabalho, para os entrevistados, o estigma é produzido a partir de contextos de desigualdade dos quais as relações e divisões de gênero e de sexualidade tiveram proeminência sobre outros marcadores observados durante a análise dos relatos biográficos obtidos. Nesse sentido, é possível afirmar, com base nos dados e amparado na literatura que sustenta a discussão efetuada, que o estigma em relação ao HIV é um mecanismo social de reprodução de desigualdades pelos quais a estigmatização, o seu desenvolvimento, funciona à revelia das questões diretamente relacionadas à condição de ser uma pessoa vivendo com HIV.

O estigma em relação ao HIV não se produz, tampouco se reproduz, estritamente a partir e através das condições impostas pela condição sorológica. A sua reprodução ao longo do tempo se explica pela sua capacidade de se interseccionar com outros marcadores sociais da diferença e da desigualdade para a sua efetivação nas vivências, individuais e coletivas, das PVHIV entrevistadas para este trabalho. Assim como a identidade social da pessoa vivendo com HIV passa por uma transformação do diagnóstico, ou seja, a partir do momento em que a pessoa tem conhecimento sobre a sua

sorologia para o HIV e inicia a sua carreira clínica, até alcançar o status de indetectável, o estigma, ao longo desse processo relacionado às trajetórias clínicas, sustenta-se porque está relacionado às condições sociais dos quais os atores sociais fazem parte. O que os dados demonstraram é que a mudança no enfrentamento ao estigma, pelos usuários, parte da forma como eles passaram a encarar a doença e a lidar com ela, resignificaram a própria condição sorológica e responderam, individualmente, o estigma a partir de situações sociais específicas de discriminação.

As trajetórias biográficas dos meus interlocutores serviram como elemento sociológico para se compreender a interrelação entre os contextos de desigualdades em que estiveram inseridos ao longo da vida, na construção das suas respectivas trajetórias biográficas, e a forma como as questões decorrentes da experiência com HIV, explorada tanto por meio das categorias *trajetórias biográficas* quanto *trajetórias clínicas*, interseccionam-se para produzir uma carreira no cuidado. Foi observado, de modo geral, que o peso do cuidado é maior para as mulheres do que para os homens; por peso eu compreendo a discrepância entre os custos sociais e os recursos disponíveis para superação desses custos para as mulheres entrevistadas lidarem com a condição sorológica e os desafios impostos à construção de suas carreiras clínicas em relação ao HIV.

A explicação aqui defendida é que a relação que as mulheres estabelecem com o HIV passa pelas condições de bem estar psíquico decorrentes da forma como elas lidam com a doença. E o sofrimento causado pelo HIV decorreu do estigma que, por sua vez, sustenta-se nas posições de desigualdade dessas mulheres nos contextos sociais em que estão inseridas. Essas desigualdades estão relacionadas à classe social, à maternidade e à posição de subalternização dessas mulheres em relação aos homens, seja seus namorados/maridos, seja o pai. A violência contra a mulher foi um marcador social presente nas trajetórias biográficas de parte das entrevistadas e que marcou as suas relações afetivas. Mesmo no contexto de trabalho, onde se deu uma situação de discriminação sofrida por uma das usuárias entrevistadas, a atitude discriminatória em decorrência do HIV estava relacionada ao estabelecimento de relações afetivas com um colega. E, nesse sentido, a discriminação para homens e mulheres se liga ao campo dos afetos.

Considerando o contexto discutido, como podemos definir o cuidado com HIV/Aids para usuários vinculados a uma instituição de tratamento? Na instituição em

que pesquisei, defino o cuidado com HIV/Aids como um processo desenvolvido a partir de um conjunto de relações sociais tecidas no âmbito dos serviços de saúde, ao longo da institucionalização dos usuários nas instituições de tratamento para a doença. Esse processo possui três dimensões que se mostraram interrelacionadas: a dimensão biomédica, como o acompanhamento clínico e a terapia antirretroviral; a dimensão social, como as clivagens sociais que se mostraram relacionadas ao engajamento dos usuários no tratamento, as gerações que definem modos compartilhados de entendimento e engajamento no tratamento, além do processo de estigmatização com que os indivíduos passam a lidar e que, por sua vez, se entrelaça nos contextos de desigualdade em que estão inseridos; e, por fim, a dimensão subjetiva, a partir dos indicativos de sintomatologia de saúde mental que possibilitam ressignificar a doença e aprender a lidar com ela. Quanto à dimensão subjetiva especificamente relacionada aos transtornos mentais decorrentes do estigma, específico a ausência ou amenização dos incômodos psíquicos decorrentes da relação que os usuários estabelecem com a própria condição sorológica e os recursos de que dispõem para enfrentar o estigma que, como se observou, ainda se constitui em uma grande barreira para a efetividade do tratamento e da aceitação da sorologia.

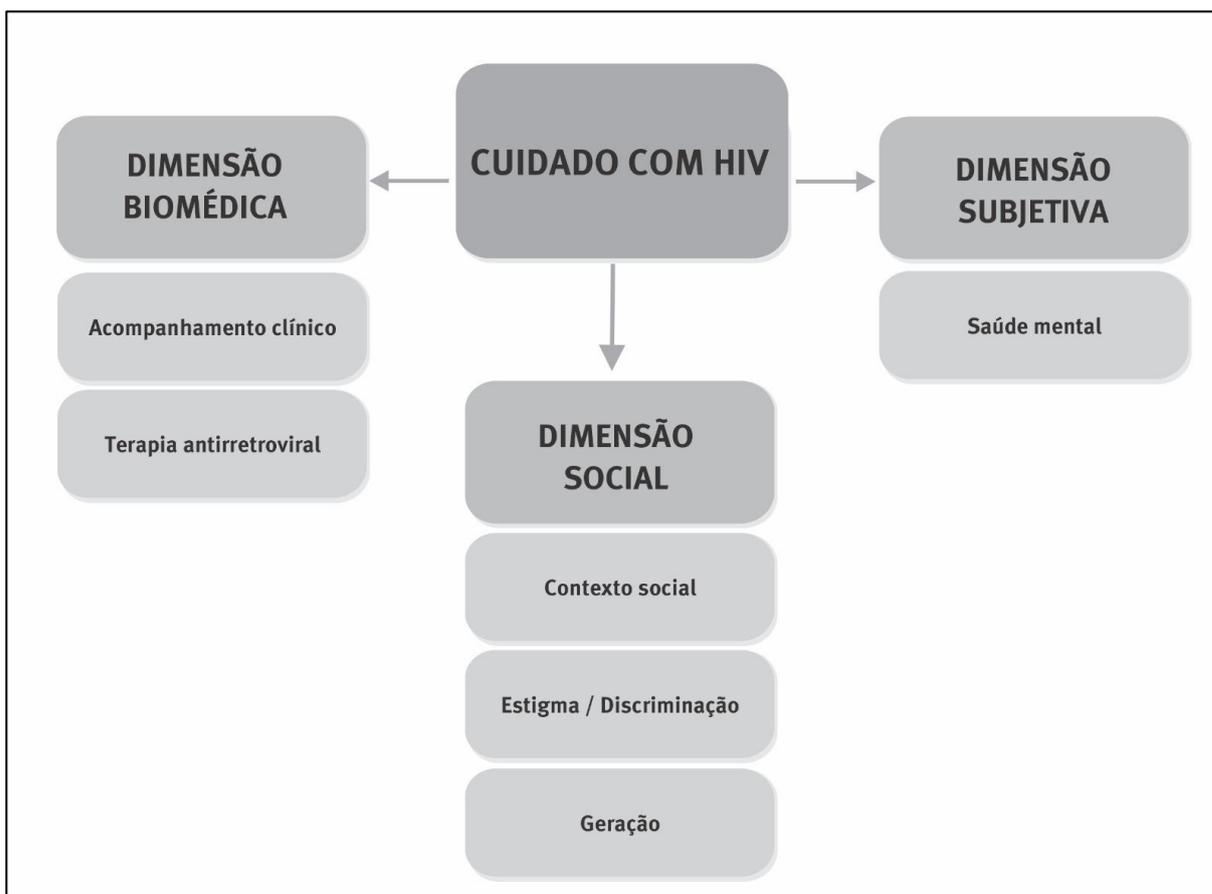


Figura 6 - O cuidado com HIV

A pesquisa demonstrou que é mais adequado se referir, em uma perspectiva sociológica, a relações sociais de cuidado, uma vez que o fenômeno tratado se constitui por meio da construção de laços sociais que têm, como principal característica, o elemento *confiança*, que se mostrou necessário em três situações específicas de interação social dos usuários: com os profissionais de saúde; com quem compartilham o status sorológico (familiares, amigos e parceiros); na relação consigo, no sentido da atitude pessoal frente à condição de sofrimento imposta pelo conhecimento sobre a condição sorológica. O processo de construção do cuidado para usuários da instituição Esperança se mostrou possibilitado pela inserção e vinculação institucional, na construção de uma carreira clínica; nesse sentido, podemos afirmar que esse processo se constitui em uma carreira no cuidado.

As carreiras clínicas se iniciam com a *testagem e vinculação* dos usuários à rede de saúde. As mulheres entrevistadas estavam vinculadas a alguma unidade básica de saúde em proporção superior que os homens e esse fator se mostrou de grande importância para a realização da testagem – o ponto inicial da carreira. Nesse sentido, estar vinculado à atenção básica aumentou a possibilidade de realização da testagem, sobretudo para as mulheres. A atenção básica à saúde é a porta de entrada para a construção das carreiras clínicas na atenção especializada.

As motivações dos usuários entrevistados para a realização da testagem se mostraram de diversas ordens; no entanto, o reconhecimento da possibilidade de infecção pelo HIV foi observado em menos casos e, em todos eles, relacionados aos homens. A hipótese que justifica esse dado é o reconhecimento da situação de vulnerabilidade à infecção pelo HIV, que se mostrou maior para os usuários que se declararam homossexuais ou bissexuais. Podemos pensar o entrelaçamento simbólico e cultural entre aids e homossexualidade como explicação para o engajamento de usuários homossexuais na realização esporádica da testagem ou na participação de grupos de prevenção, como observado em alguns casos. Para as mulheres, e o homem heterossexual entrevistado, a testagem ocorreu à revelia do reconhecimento da possibilidade de infecção para o HIV. Em alguns relatos, como o de Sofia, o diagnóstico para HIV foi motivo de grande surpresa.

Era aquilo que a gente sempre fala, até acontecer aquilo, a gente nunca acha que vai acontecer com a gente. E por isso, a gente não tem muita informação da coisa. É igual você ter qualquer outra DST, você nunca imagina que vai ter qualquer uma DST, então você não procura saber, e era bom você saber. No meu caso eu não sabia nada, porque eu nunca esperava, nunca esperava. (Sofia, 2021).

O segundo elemento observado que constitui as carreiras clínicas é o *acolhimento* na rede de saúde. O acolhimento é o processo através do qual os indivíduos se inserem e se vinculam à política de saúde através das instituições onde realizam o tratamento. Esse processo se mostrou diretamente relacionado à possibilidade de se estabelecer laços de confiança com o profissional de saúde responsável pelo acompanhamento clínico, assim como os demais profissionais que atuam na cadeia de serviços disponíveis ao longo do tratamento, como psicologia, nutrição e farmácia (para citar as especialidades disponíveis na instituição Esperança). Foi possível afirmar que o acolhimento também é uma etapa fundamental para a retomada do seguimento clínico, em situação de abandono. A cada vez que ocorreu a perda do seguimento clínico, tornou-se necessário o acolhimento do usuário de volta à rede e esse processo se mostrou fundamental para a boa adesão ao tratamento. É possível, portanto, afirmar que acolhimento é igual adesão (acolhimento = adesão).

As razões do abandono identificadas nos dados das mulheres foram, em grande medida, devidas ao estado de sofrimento mental e às dificuldades de lidarem com os efeitos adversos do uso da medicação antirretroviral, que se mostraram presentes para elas em quantidade maior do que para os homens. As dificuldades do exercício da maternidade ocasionadas pelo tratamento, como a impossibilidade de amamentar, foi outro motivo relatado pelas usuárias que acentua a diferença de gênero nessa etapa. Nesse sentido, questões ligadas ao gênero explicam as razões do abandono terapêutico dessas mulheres.

Em relação aos homens, foi identificado um único caso de abandono terapêutico. O ponto a se destacar é que o seguimento clínico, para eles, estava diretamente relacionado à sensação de bem estar psíquico e mental. O diagnóstico para HIV, para os entrevistados, provocou sensações de angústias e incômodos psíquicos e o início da carreira clínica, para os homens entrevistados, estava associado à busca de tratamento para a saúde mental para lidar com o sofrimento. Nesse sentido, o aprendizado sobre o cuidado com o HIV, a partir da institucionalização dos usuários nos serviços especializados, foi concomitante ao exercício de reelaboração psíquica e aceitação do

diagnóstico, em um processo de adaptação e reconstrução da realidade a partir da experiência adquirida com a doença. Esse processo, como demonstrado nos dados, implicou o aprendizado sobre as formas de se lidar com o estigma, elemento presente nos relatos dos homens, independente da posição geracional.

O terceiro, e último, elemento que compõe as carreiras clínicas na tipologia elaborada para essa tese é a relação dos usuários com o médico de referência no acompanhamento clínico, que se mostrou elementar para a vinculação dos usuários à instituição uma vez que o médico é situado como intermediador da relação entre usuários e instituição. O elemento fundamental observado para a constituição de uma vinculação dos usuários na instituição passa pela confiança estabelecida no médico de referência no acompanhamento clínico. A confiança foi estabelecida, para os usuários entrevistados, a partir da identificação com a capacidade do médico prover as informações necessárias para o seguimento clínico, sendo essas de cunho científico, e, também, pela sua capacidade de não se posicionar de maneira hierarquicamente superior dado as discrepâncias sociais entre usuários e médico.

O marcador geracional emergiu como fator explicativo da diferença na relação estabelecida pelos usuários com seus respectivos médicos de referência, assim como o engajamento ao longo do seguimento clínico. Na discussão sobre os aspectos sociológicos das gerações, apresentadas no capítulo anterior, foi debatido que as gerações não são definidas apenas como a posição de usuários relacionados ao mesmo tempo e espaço histórico no curso de vida. O aspecto geracional foi tratado a partir da observação de formas semelhantes de engajamento no mundo social por um grupo específico, conectados e influenciados por forças sociais em comum. Para os usuários classificados na primeira geração, o aspecto afetivo construído com o médico é um fator distintivo da relação que os demais usuários teceram com seus médicos. No que pesa a longevidade no tempo dessa relação (há, pelo menos, uma década), observou-se que o elemento afetivo é constitutivo da relação por parte tanto dos usuários quanto dos profissionais de saúde. O laço afetivo, propiciado à medida que o médico e os demais profissionais do acolhimento participam da vida social dos usuários e acolhem as demandas que são levadas à clínica, não foi um elemento observado na relação estabelecida pelos usuários da segunda geração. Para esses usuários, que dispõem de acesso a mais informações na internet sobre as questões relacionadas ao HIV, os direcionamentos para o médico durante a consulta são de ordens relacionadas às questões de saúde.

A busca por informações sobre a condição sorológica e os avanços tecnocientíficos no campo do HIV/Aids foi um dado observado nos usuários, sobretudo para os situados na segunda geração. Para eles, a internet se mostrou uma ferramenta de informações e aprendizado sobre o HIV/Aids e muitos deles, como constatado nos relatos dos médicos acompanhados durante a observação participante e por outros profissionais, já chegam à instituição, com diagnóstico recente para HIV, munidos das informações básicas sobre as condições a serem alcançadas para o quadro clínico. Há, portanto, uma autonomia dos indivíduos propiciada pelo acesso à informação sobre o HIV que se mostrou importante na vinculação dos usuários à instituição e ao médico de referência. No entanto, essas informações não se mostraram como fatores suficientes para amenizar a incerteza decorrente do quadro clínico. Os sintomas manifestados no corpo eram questionados ao médico como possíveis causas a interação medicamentosa ou o desenvolvimento clínico, no que pesa a situação de cada entrevistados. Na amostra de entrevistados, somente Sara não estava com a carga viral zerada; ela havia retomado o tratamento poucos meses antes da realização da entrevista, após um período de abandono de cinco anos.

A idade média de diagnóstico dos homens entrevistados foi de 32 anos; a idade média de diagnóstico entre as mulheres entrevistadas foi 26 anos. Com exceção da única usuária que foi diagnosticada na realização do seu pré-natal, as demais usuárias souberam da sua sorologia quando já viviam a maternidade. As mulheres entrevistadas possuem trajetórias biográficas marcadas pela pobreza, manifestada na inserção precoce no mercado de trabalho e o exercício de ocupações profissionais relacionadas ao trabalho do cuidado e mal remuneradas. Os homens, por outro lado, também possuem trajetórias biográficas de inserção no mercado de trabalho ainda na adolescência e as origens sociais situadas nas camadas populares. No entanto, parte dos homens entrevistados tiveram mobilidade social decorrente da escolarização no nível superior. O acesso à capital social e cultural se mostrou maior para os homens entrevistados do que para as mulheres.

A maternidade emergiu como uma dimensão importante para o estabelecimento de relação de cuidado devido às suas implicações no engajamento das usuárias no tratamento; a questão está relacionada ao exercício do papel de cuidadoras dos filhos e a dimensão desse papel na responsabilidade das mulheres com a própria saúde. A ação das mulheres durante o seguimento clínico, ou nas situações de perda do seguimento, tem como motivação o imperativo cuidar de si e a busca pela sensação de bem estar para

cuidar do outro. Nas situações de abandono, a maternidade estava relacionada com a negação do HIV, dadas as implicações do tratamento no exercício da maternidade, como amamentação. Na amostra de homens entrevistados, dois usuários são pais e foi observado, nos seus respectivos contextos familiares, o rearranjo de laços informais nas configurações familiares ao assumirem a paternidade de filhos não biológicos das suas parceiras. Nesse sentido, o papel da paternidade para os homens entrevistados está relacionado à provisão material para a família, o que justificou esse rearranjo. Observou-se, também, que os relacionamentos conjugais para as mulheres entrevistadas representavam uma relação de risco de sofrer violência; para eles, os relacionamentos conjugais representaram apoio no enfrentamento do diagnóstico.

As situações de violência vivenciadas pelas minhas interlocutoras denotam a posição de vulnerabilidade dessas mulheres em seus relacionamentos conjugais. A relação da violência com o cuidado elaborado por essas mulheres não se mostrou diretamente relacionada, uma vez que não incidiu na decisão da ação dessas mulheres desempenhada ao longo da carreira clínica. No entanto, denotam relações assimétricas de poder dessas mulheres em relação aos homens com quem se relacionam e, nesse sentido, configura contextos de vulnerabilidade que sedimenta processos de estigmatização em relação ao HIV e suas intersecções nas relações sociais de gênero.

As situações críticas percebidas pelos entrevistados, de maior vulnerabilidade à discriminação decorrente da sorologia para o HIV, decorreram dos envolvimento com parceiros afetivos e sexuais. Nesse sentido, as relações de conjugalidade, seja no laço matrimonial ou em relação a parcerias sexuais ocasionais, tanto para os homens quanto para as mulheres entrevistadas, demonstraram a existência de conflitos pela possibilidade de sofrer violência ou discriminação decorrente do HIV. A violência sofrida pelas mulheres não estava relacionada diretamente ao HIV, mas pela vulnerabilidade dadas as posições desiguais delas nas relações de gênero. O fato de ser mulher ou homem gay, vivendo com HIV, demonstrou ser um fator de vulnerabilidade à discriminação dos meus interlocutores, a despeito das diferenças de classe social e cor.

Os dados coletados corroboram as teorias sociológicas sobre o estigma relacionado ao HIV, apresentadas e debatidas no capítulo anterior. O estigma é compreendido como um processo social que se desenrola a partir de contextos e relações de desigualdades, que se observaram das mais diversas ordens para os entrevistados dessa pesquisa. O estigma opera como um mecanismo de acentuação das hierarquias sociais a

partir das condições de desigualdades já existentes. Importante retomar a ideia discutida sobre a produção do estigma como decorrente da assimetria de poder entre os grupos sociais estigmatizados e os normais (ou *outsiders*, nos termos de Norbert Elias, autor que tem uma relevante contribuição teórica para o estigma grupal). O estigma está relacionado à imposição da norma social por meio do uso de mecanismos como a violência e o constrangimento. Segundo Elias e Scotson: “Um grupo só pode estigmatizar outro com eficácia quando está bem instalado em posições de poder das quais o grupo estigmatizado é excluído.” (2000, p. 23).

Seria sensato inferir que, no contexto brasileiro, caracterizado pelas respostas biomédicas à epidemia e à distribuição universal da TARV pelo sistema público de saúde, teria condições para a superação do estigma relacionado ao HIV/Aids, tomado como uma questão pertinente estritamente à doença, dado que a possibilidade de cronificação da doença assinalaria essa possibilidade pela capacidade de a PVHA pode alcançar uma qualidade de vida equiparável a uma pessoa que não vive com a doença. No entanto, os dados dessa pesquisa demonstraram os efeitos do estigma nas vivências individuais, independentemente da geração pertencente aos usuários. Algumas atitudes observadas nos usuários denotam esse argumento: o silêncio sobre a doença, a dificuldade de não se falar sobre o HIV nas relações estabelecidas fora dos círculos de intimidade e o sofrimento causado pelo diagnóstico.

No entanto, os dados também demonstraram a agência desses usuários ao lidar com os possíveis efeitos do estigma. O fato de o HIV ser uma condição relegada à vida privada leva os usuários a calcular a situação e as pessoas adequadas a quem revelar o status sorológico. O enfrentamento individual ao estigma pelos usuários se deu de dois modos: o primeiro, a partir do exercício de reelaboração da condição sorológica como algo não negativo, a partir da busca por tratamento para a saúde mental. O segundo, a partir de informações científicas sobre o HIV e, sobretudo, o status indetectável.

Foi observado um componente da agência na escolha das pessoas a quem revelar a sorologia e, assim, fazer saber ao outro a informação que poucos têm acesso, o status sorológico. E o acesso do outro a essa informação é por meio do estabelecimento de uma relação de confiança como forma de diminuir os riscos da discriminação, já que a reação do outro, no momento de revelação da informação sobre a sorologia, tem um componente de incerteza. O aprendizado sobre a doença, adquirido a partir da pesquisa em livros e materiais na internet, tem sido o meio utilizado pelos entrevistados de se munirem de

informação, considerada por eles como capaz de superar as atitudes discriminatórias a que estão vulneráveis e, assim, posicionarem-se frente ao estigma.

Há, portanto, uma forma individualizada de se lidar com o HIV que se mostrou generalizada para os usuários entrevistados. Alguns dados confirmam esta tese: a resistência dos usuários a compartilhar as aflições e as angústias decorrentes da sorologia para pessoas que não pertencem ao círculo de relacionamentos próximos; o reconhecimento de problemas de saúde mental relacionados ao HIV fez com que os usuários buscassem soluções individualizadas para o tratamento do sofrimento;

Não pretendo negar que o HIV ainda seja motivo de sofrimento mental para muitas pessoas, fato confirmado pelos dados coletados para essa pesquisa. O argumento que eu defendo com base nos dados analisados é que a forma de se lidar com a doença, e as relações de cuidado que são construídas pelos usuários a partir dessa condição, prescindiram de ações coletivas e havia o reconhecimento, por parte dos usuários entrevistados, que o HIV é uma questão individual e tratada de maneira individualizada. Assim como o acolhimento prestado pelos profissionais de saúde nos tempos atuais parte de maior autonomia dos usuários que chegam à instituição e, no entendimento deles, a autonomia representava a ausência de uma demanda afetiva aos profissionais de saúde e, também, porque os usuários já iniciavam o tratamento munidos de conhecimentos básicos sobre a própria situação sorológica. Uma vez que a demanda é individualizada, a atribuição de uma equipe técnica multiprofissional no acompanhamento dos usuários ao longo da linha de cuidado se torna de peso menor do que, em comparação, às demandas direcionadas ao médico de referência.

Portanto, nesta pesquisa, conclui-se que o cuidado com HIV é concebido por meio da constituição de carreiras clínicas que são construídas no processo de internalização dos indivíduos na instituição de tratamento para o HIV e possibilitado pela construção de relações sociais tecidas no âmbito dessas instituições. Essas relações são decorrentes da confiança que é depositada pelos usuários ao médico de referência, que por sua vez é o principal significante da relação do usuário com o tratamento e, conseqüentemente, com a instituição. O papel desempenhado pelo médico se mostrou crucial para os usuários se vincularem à instituição de tratamento e se manterem no seguimento clínico. A responsabilidade dos demais profissionais para os usuários entrevistados se mostrou de menor influência porque a demanda direcionada a eles foi pontual. A ênfase da política de tratamento centrada no uso da medicação e no acompanhamento clínico preconiza a

figura do médico de acompanhamento na relação que os usuários estabelecem com a política de cuidado. O papel do médico, além da prescrição do tratamento, é acolher as demandas emocionais dos usuários.

O sofrimento se mostrou uma importante dimensão relacionada ao HIV, presente nos relatos e nas experiências dos usuários entrevistados para a pesquisa. Os seus efeitos no engajamento dos usuários na linha de cuidado estiveram presentes como fator de inibição da ação dos atores sociais na submissão ao regime terapêutico necessário para o acompanhamento clínico. Entendo que a origem do sofrimento se encontre no estigma associado à doença que, por sua vez, reproduz-se a partir dos contextos sociais de vulnerabilidade e desigualdade, como colocado nos capítulos anteriores. O sofrimento é compreendido pelos usuários como fator de vulnerabilidade à saúde mental, motivo de adoecimento que demanda a busca por tratamento. Embora os dados demonstrem resistência, por parte de alguns usuários, ao tratamento à saúde mental (devido ao estigma relacionado à loucura), a reelaboração de si, a construção da carreira clínica envolve o aprendizado sobre como se vive com HIV. E esse processo implica aprender a relacionar com o sofrimento, a transformá-lo em um elemento positivo para a ação. Para as mulheres, observou-se que a maternidade, o papel social de cuidadora dos filhos, operou como fator motivador para a ação. Há, portanto, um exercício de reelaboração de si que se fundamenta no exercício do papel tradicional de gênero, da mulher como cuidadora. E, nesse sentido, não somente dos filhos, mas também foi observada essa responsabilidade com os entes familiares. É o caso de Kildara, quando soube que o seu marido estava infectado pelo HIV:

“Eu fiquei muito chateada, né? Mas abandonar ele não era o caso.

Você não pensou em encerrar o casamento por conta disso? O que vinha na sua cabeça naquela época?

Na realidade, na época a minha família, a minha mãe e o meu irmão queriam que eu largasse ele. Aí eu falei não, não vai resolver.” (Kildara, 2020).

Portanto, a construção das carreiras no cuidado para as mulheres entrevistadas implicou na reafirmação do papel tradicional de gênero como mulheres cuidadoras. O cuidado de si foi motivado para proporcionar o cuidado do outro. Para os homens entrevistados, a construção das carreiras no cuidado implicou a auto aceitação e a capacidade de se posicionarem frente à discriminação da qual são socialmente

vulneráveis. As condições sociais de vulnerabilidade são diferentes para homens e mulheres e os impactos dos contextos sociais reflete nas maneiras, e nos custos, diferenciados por uma clivagem de gênero apontados pela pesquisa.

7 Conclusão

Esta tese analisou a construção das carreiras clínicas de usuários vinculados à Instituição Esperança, localizada em Belo Horizonte, Minas Gerais. As carreiras clínicas são uma expressão desenvolvida neste trabalho que analisou o percurso dos usuários no tratamento para HIV a partir do entrelaçamento entre as trajetórias biográficas e as trajetórias clínicas, ao longo do processo de internalização (acolhimento e vinculação) em uma instituição especializada. As carreiras clínicas ofereceram o aporte conceitual para a discussão sobre o cuidado.

Por *cuidado*, aplicado ao campo das práticas de saúde em HIV/Aids, compreendo-o como atributo de relações sociais tecidas entre usuários e profissionais de saúde, no âmbito de instituições de tratamento para HIV/Aids, cujo objetivo é o tratamento da doença. Além da dimensão biomédica, que constitui o fenômeno social analisado, uma vez que o lócus empírico se deu em uma instituição de saúde, essas relações sociais são permeadas por uma miríade de fatores sociais, entre os quais destaco os contextos sociais de origem dos usuários – e, nesse sentido, privilegio o entrelaçamento entre gênero e classe como clivagens que se mostraram importantes no engajamento dos usuários no desenvolvimento de relações de cuidado ao longo do seguimento clínico; o estigma relacionado ao HIV/Aids, que é produzido e reproduzido a partir de condições sociais específicas; e a geração, que se mostrou um elemento da diferença no significado atribuído pelos interlocutores e no engajamento das relações de cuidado.

O último elemento, ou dimensão constitutiva, do cuidado analisado neste trabalho é a subjetividade. E, com base nos dados, é possível afirmar que essa questão está relacionada aos modos como os usuários elaboram a própria condição psíquica e se reconhecem como pessoas vivendo com HIV, a partir da relação estabelecida com a realidade social em que estão inseridas. As condições de gênero e sexualidade demonstraram ser fatores sociais proeminentes sobre outros marcadores, entre os identificados, como decorrentes da condição de sofrimento psíquico imposto pela condição de se viver com HIV. E, nesse sentido, compreendo que o sofrimento é decorrente do estigma relacionado ao HIV/Aids que, por sua vez, se reproduz a partir das posições desses atores sociais na estrutura.

Em sua dimensão subjetiva, o cuidado relacionado ao HIV/Aids parte da possibilidade de cuidado de si, como um imperativo ético e uma atitude frente à vida. As

diferenças de gênero no engajamento de relações de cuidado, também explicadas por fatores como estigma e geração, me leva a refletir em que medida mulheres que não foram cuidadas, e que exercem o papel de cuidadoras dos seus respectivos núcleos familiares, conseguem desenvolver um cuidado de si? Quem cuida das mulheres cuidadoras?

O HIV se mostrou, para os usuários entrevistados, como significante da condição psíquica e referente sobre a informação pessoal, de relevância íntima, sobre a qual estabelecem uma atitude de sigilo. Dado esse componente sigiloso, atribui-se somente a situações onde é possível estabelecer um laço de confiança para poder falar sobre; nesse sentido, o não dizer sobre o HIV é um elemento que, para os meus interlocutores, os resguardam sobre os possíveis efeitos discriminatórios.

Tanto nas situações individuais, em que se compartilha a informação sobre o status sorológico com quem se confia, quanto nas instituições de saúde, o segredo sobre o HIV é um elemento em comum nas diferentes situações. Por um lado, é possível compreender que a manutenção desse segredo está relacionada à forma bastante individualizada de se lidar com a doença. E compreendo como a ausência de espaços coletivos de se compartilhar as questões e dilemas decorrentes da situação sorológica. Por outro, a ênfase na biomedicalização do tratamento, centrado no acompanhamento clínico e no uso da TARV, possibilita e acentua as condições individualizadas de se lidar com a sorologia. Se tivéssemos respostas mais coletivizadas, mesmo no âmbito dos serviços de saúde, encontraríamos possibilidades coletivas de se encarar os problemas decorrentes do HIV? E qual a relevância de trazer para a discussão sobre HIV/Aids o dilema coletivista e individualista?

O estigma relacionado ao HIV tem como origem os contextos de desigualdade social em que os usuários estão inseridos. O HIV opera como um catalisador da transformação da diferença em desigualdade. Se, na sua origem, o estigma se fundamenta em questões coletivizadas, o seu enfrentamento, como observado nos usuários entrevistados, tem se dado de forma individual. O fato de o sofrimento do HIV ser relegado pelos usuários à esfera da saúde mental denota, na minha leitura da situação, o engajamento individualizado dessa questão. E, longe de negar que o sofrimento esteja na origem dos transtornos mentais, o que essa tese aponta é a forma como os usuários lidam com essa situação. E, ainda, como a estruturação da política de cuidado está centrada em uma perspectiva individual. Seria, contudo, efeito de um viés biomedicalizado da

epidemia, que despontou desde a emergência da terapia de alta potência como horizonte de expectativa de controle e superação da epidemia de HIV/Aids.

Essa mudança acabou centralizando a responsabilidade do sucesso do tratamento no relacionamento entre usuário e médico, que se mostrou uma importante dimensão do cuidado. Observou-se que a atribuição dos outros profissionais na construção da linha de cuidado possui um peso menor em relação ao médico, dada a forma como a política tem sido construída e operacionalizada para os usuários. E, também, observaram-se outras formas individualizadas de engajamento no tratamento, como a facilidade de se obter informações sobre o HIV, graças à internet. O acesso às informações se mostrou relevante não somente no modo como os usuários aprendem e constroem as suas respectivas carreiras no cuidado, mas, também, em como respondem, individualmente, a discriminação sofrida, direta ou indiretamente, devido ao estigma relacionado à doença.

As transformações nas demandas dos usuários passam pela forma como o sofrimento é socialmente concebido – e quais recursos são disponíveis para enfrentá-lo pelos usuários nessa situação. O acesso a capital social e cultural, sem dúvida, é um fator que possibilita aos usuários recursos para lidarem com as adversidades, sociais e subjetivas, decorrentes do HIV. E, quando faço essa afirmação, não digo somente as oportunidades de coletivizar, com menos riscos de discriminação, e pagar por recursos que ajudem a lidar com o estigma. Digo, também, que o exercício de reelaboração do sofrimento passa pela transformação da diferença na diferença, e não somente em desigualdade, como observado no estigma. No entanto, o estigma está relacionado às normas sociais, como vimos em Goffman (1982) e às situações de discriminação em contextos interacionais. O que está em jogo, nesses contextos, entre as desigualdades sociais, é o afeto. A intimidade estabelecida nas situações em que é possível revelar sobre o HIV é atravessada pelos afetos desprendidos a quem revelar. Os afetos possibilitam o estabelecimento de relações de intimidade com profissionais, com amigos, com parceiros. O HIV está diretamente relacionado a uma questão afetiva e nesse fator reside a sua potência, tanto para o sofrimento, decorrente da discriminação, quanto para a sua superação, no sentido de se estar bem consigo. O afeto se mostrou motor do enfrentamento individualizado à discriminação.

As trajetórias biográficas foram importantes para contextualizar o processo de construção das carreiras clínicas. E, quando o HIV se tornou presente nas trajetórias biográficas, para a análise, as carreiras biográficas, no sentido de uma construção de si a

partir da situação sorológica, tornou-se importante para a compreensão na carreira do cuidado. É nesse sentido que as carreiras clínicas possibilitam interligar as trajetórias biográficas às trajetórias clínicas. O outro motivo é porque quando o usuário chega à consulta para tratar a sua doença – apresentar os resultados dos exames, a prescrição medicamentosa, as queixas de saúde, etc – ele chega ao consultório com toda a estrutura social em que está inserido: o usuário se queixa dos amores não correspondidos, do trabalho desgastante, dos problemas financeiros e dos filhos. Está, diante do médico, um usuário que traz consigo toda uma estrutura social e os dilemas impostos pela posição desse indivíduo na estrutura. O atendimento integral, cujo princípio está estabelecido nas diretrizes do SUS, requer que o médico acolha essas questões e as considere no encontro terapêutico, de modo que possibilite aos usuários a realização dos seus respectivos projetos de felicidade. O cuidado possibilita o alcance desse objetivo. O cuidado possibilita o encontro terapêutico. O cuidado possibilita a ação conjunta entre usuários e profissionais de saúde. O cuidado possibilita o fim da aids, mesmo que para um indivíduo singular.

O cuidado implica o acolhimento das questões subjetivas e sociais demandadas pelos usuários. É o cuidado que evidencia que esse acolhimento está permeado de questões relacionadas ao gênero, à violência, às desigualdades sociais que posicionam indivíduos na estrutura social, em posições de menor poder em relação aos grupos estabelecidos. É o cuidado que possibilita compreender em que medida o marcador geracional influencia as diferentes formas de engajamento desses usuários no seguimento clínico e, também, as barreiras que se impõem a essa ação. Não há realização de política pública sem ação individual, e não há ação individual sem contexto, sem conjuntura. O cuidado possibilitou compreender o entrelaçamento dessas duas dimensões.

Na quinta década da epidemia de HIV/Aids, em meio aos escombros gerados pela pandemia de COVID 19, o cuidado emerge como força motriz para compressão de que tipo de respostas podemos oferecer aos desafios impostos pela epidemia de HIV. Esta tese pretendeu oferecer alguns apontamentos pertinentes que, à luz da Sociologia, podemos construir respostas melhores e mais condizentes com as realidades, múltiplas, diversificadas e conflitantes, de que dispomos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, P.C.A. **Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença.** Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais, (online), n.42, p.29-43, 2015.

_____ **“A morte de Ivan Ilitch” e as múltiplas dimensões da doença.** Ciência & Saúde Coletiva. v.23, n.2. p.381-388, 2018.

ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: **Experiências de doença e narrativas.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

AGOSTINI, R. MAKSUD, I; FRANCO, T. **“Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”:** reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. Saúde Soc, v.26, n.2, p.496-509, 2017.

AGOSTINI, R. et al. **A resposta brasileira à epidemia de HIV/AID em tempos de crise.** Ciência & Saúde Coletiva, 24(12), p.4599-4604, 2019.

AGOSTINI, R. et al. **Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde?** Ver Panam Salud Publica, 42, p.1-5, 2018.

AYRES, J.R.C.M. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde.** Saúde e sociedade, v.13, n.3, p.16-29, 2004.

_____ **Cuidado e reconstrução das práticas de saúde.** Interface – Comunic., Saúde, Educ., v.8, n.14, p.73-92, 2004.

_____ **Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas.** Saúde e Sociedade, v.18, n.2, p.11-23, 2009.

_____ **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios.** In: Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. 2ed. Ver. E amp. Org: Dina Czeresnia e Carlos Machado de Freitas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

_____ **Vulnerabilidade, direitos humanos e cuidado: aportes conceituais.** In: **Atenção à Saúde de Populações Vulneráveis.** Org: Sonia Barros, Paulo Fernando de Souza Campos e João José Santos Fernandes. Barueri: Manole, 2014.

_____ **Vulnerabilidade, cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids.** Saúde Debate. v.46, n.Especial 7, p.196-206, 2022.

AYRES, J.R.C.M., et al. **Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), p.689-698, 2005.

BASTOS, F.I. **Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/Aids**. In.: *Estigma e Saúde*./ organizado por Simone Monteiro e Wilza Vilela. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz. p.25-46, 2012.

BECKER, H. **Problemas de inferência e prova na observação participante**. In. *Métodos de pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo: Editora Hucitec, 1999.

_____. **Outsiders**. In.: *Outsiders. Estudos de Sociologia do desvio*. Trad. Maria Luiza X. de Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BEHAR, R. The vulnerable observer. In: **The vulnerable observer**. *Anthropology that breaks your heart*. Beacon Press, 1996.

BERTAUX, D. **A vingança do curso de ação contra a ilusão cientificista**. *Civitas*, v.14, n2, p.250271, 2014.

_____. **Narrativas de vida. A pesquisa e seus métodos**. Paulus, 168p. 2010.

BIEHL, J. **Antropologia no campo da saúde global**. *Horizontes Antropológicos*, a.17 n.35, p.257296, 2011.

_____. **Descolonizando a saúde planetária**. *Horizontes Antropológicos*, a.27 n.59, p.337-359, 2021.

BONET, Octavio. **Saber e sentir. Uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. *PHYSIS: Ver. Saude Coletiva*, v.9, n.1, p.123-150, 1999.

BOURDIEU, P. et al. A rua dos Junquilhos. In: **A Miséria do Mundo**. Editora Vozes: Rio de Janeiro, 2001.

_____. **Objetificação participante**. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*. v.16, n.48, p.73-86, 2017.

BRASIL. Portaria nº 236 (1985, 02 maio). Aprovação das diretrizes para o programa de controle da AIDS.

BRASIL. Lei nº 9.313, 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm. Acesso em: 01 de julho de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde - Coordenação Nacional DST/Aids - Vigilância Epidemiológica. Boletim Epidemiológico de AIDS ano XIV nº 2. Brasília; abril a junho de 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids e Hepatites Virais. **Relatório de monitoramento clínico do HIV.** Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ofício circular nº8/2020/CGAHV/DCCI/SVS/MS. O cuidado das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) no contexto da pandemia de COVID-19, 2020.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. Sociology of Health & Illness, v.13, n4, p.451-468, 1991.

CALAZANS, G.J.; PARKER, R.; JUNIOR, V.T.; Refazendo a prevenção ao HIV na 5ª década da epidemia: lições da história social da Aids. Saúde Debate. v.46, n especial 7, p.207-222, 2022.

CANESQUI, A.M. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 149p, 2007.

CARRARA, S. As ciências humanas e sociais. Physis: Revista de Saúde Coletiva. v.30, n.2, p.1-6, 2020.

CARRARA, S.L.; RUSSO, J.A. Sobre as ciências sociais na Saúde Coletiva. Physis Revista de Saúde Coletiva. v.25, n.2, p.467-484, 2015.

CAMUS, A. A peste. São Paulo: Abril Cultural, 219p, 1984.

CECCON, R.F.; MENEGHEL, S.N. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. Physis Revista de Saúde Coletiva. v.27, n.4, p.1087-1103, 2017.

COSTA, L.R.; SANTOS, Y.G. O ‘relato de vida’ como método das Ciências Sociais. Entrevista com Daniel Bertaux. Tempo Social, revista de Sociologia da USP. V32, n1. p.319-346, 2020.

CUETO, Marcos. O legado de Alma-Ata, 40 anos depois. Trab. Educ. Saúde, v.16, n.3, p.845-848, 2018.

DAAS, V. **Critical Events: An Anthropological Perspective on Contemporary India**. New Delhi: Oxford University Press, 230p, 1995.

DA MATTA, R. **O ofício de etnólogo ou como ter anthropological blues**. Boletim do Museu Nacional, n27, p.1-12, 1978.

DEBERT, G.G. **Arenas do conflito em torno do cuidado**. Tempo Social, v.26, n.1, p.15-45, 2014.

DEBERT, G.G., PULHEZ, M.M. Desafios do cuidado: apresentação. In: **Desafios do cuidado. Gênero, velhice e deficiência**. IFCH/UNICAMP, p.5-27, 2016.

DEEKS, Steven D. et. al. **The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease**. Lancet, [S.I.], v.382, n.9903, p. 1525-33, 2013.

DELUCA, G.; OLIVEIRA, S.R.; CHIESA, C.D. **Projeto e Metamorfose: contribuições de Gilberto Velho para os estudos sobre carreiras**. RAC, v.20, n.4, p.458-476, 2016.

DOURADO, I; SANTOS, M.; SILVA, L.A.V. **Entre idas e vindas: histórias de homens sobre seus itinerários ao serviço de saúde para diagnóstico e tratamento de HIV/Aids**. Physis. Revista de Saúde Coletiva, 25(3), p.951-973, 2015.

DUBAR, Claude. **Trajетórias sociais e formas identitárias: alguns esclarecimentos conceituais e metodológicos**. Educ.Soc. v.19, n.62. p.1-10, 1998.

ELIAS, N. Mudanças na balança nós-eu (1987). In: **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 1994.

_____ Prefácio, Roger Chartier. In: **A sociedade de corte**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 2001.

_____ **Introdução à sociologia**. Lisboa: Edições 70, LDA, 2008 [1970].

ELIAS, N., SCOTSON, J. **Os estabelecidos e os outsiders**. Rio de Janeiro: Zahar, 2000 [1990].

FERREIRA, D.C. SILVA, G.A. **Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV**. Ciênc. Saúde Coletiva, v.17, n.11, p.3087-3098, 2012.

FOOTE-WHYTE, W. **Sociedade de esquina**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005 [1943].

_____ **Treinando a observação participante.** In: Desvendando máscaras sociais. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves editora, 1975.

FRASER, N. **Contradições entre capital e cuidado.** Trad. De José Ivan Rodrigues de Sousa Filho. Princípios: Revista de Filosofia, Natal, v.27, n.53, p.261-288, 2020.

FRANCH, M.; FLEISCHER, S. **Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia de doenças compridas.** Revista de Ciências Sociais, n.42, p.13-28, 2015.

GASTALDO, E. **Goffman e as relações de poder na vida cotidiana.** RBCS, v.23, n.68, p. 149-154, 2008.

GEORGES, I. O cuidado como “quase conceito”: por que está pegando? Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. In: **Desafios do cuidado. Gênero, velhice e deficiência.** IFCH/UNICAMP, p.125-151, 2016.

GEORGES, I.P.H., SANTOS, Y.G. **Olhares cruzados. Relações de cuidado, classe e gênero.** Tempo Social, v.26, n.1, p.47-60, 2014.

GERHARDT, U. **Qualitative research on chronic illness :the issue and the story.** So. Sci. Med, v.30, n.11, p.1149-1159,1990.

GILLIGAN, C. Conceitos do Eu e de Moralidade. In : **Uma vez diferente.** Trad. Nathanael C. Caixeiro. Editora Rosa dos Tempos : Rio de Janeiro, 1982.

GOFFMAN, E.; **Manicômios, prisões e conventos.** São Paulo: Perspectiva, 1987 [1961].

_____ **Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GRECO, D. **Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015.** Ciência & Saúde Coletiva, 21(5), p.1553-1564, 2016.

GUIMARAES Jr., M.J.L. **De pés descalços no ciberespaço: tecnologia e cultura no cotidiano de um grupo social on-line.** Horizontes Antropológicos, 10(21), p.123-154, 2004.

HINE, C. **Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday.** Bloomsbury, 2015.

HIRATA, Helena. **Gênero, classe e raça. Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais.** Tempo Social, 26(1), 2014.

HOCHSCHILD, A.R. Love and gold. In: **Global Woman: nannies, maids and sex workers in the new economy**. Barbara Ehrenreich e Arlie Russell Hochschild

JENSON, Jane. **Políticas públicas e investimento social: quais as consequências para a cidadania social das mulheres?** Trad. Michéle Nahas. *Estud. Sociol*, v.17, n32, p.87-106, 2012.

JOAS, H.; KNOBL, W. **Abordagens interpretativas (1): interacionismo simbólico**. In.: *Teoria Social. Vinte lições introdutórias*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

JUNIOR, M.J.L.G. De pés descalços no ciberespaço: tecnologia e cultura no cotidiano de um grupo social online. *Horizontes Antropológicos*, ano 10, v.21,p.123-154, 2004.

KELLY, A.H. et al. Introducion. In.: **The anthropology of epidemics**. Routledge, 2019.

KENWORTHY et al. **From a global crisis to the ‘end of AIDS’: new epidemics of signification**. *Global Public Health*, 2017.

LI, L. *et. al.* **Functional social support, psychological capital, and depressive and anxiety symptoms among people living with HIV/AIDS employed full-time**. *BMC Psychiatry*, 2013.

LINK, B.G.; PHELAN, J.C. **Conceptualizing Stigma**. *Annual Review of Sociology*. v.27, p.363-385, 2001.

LIPSKY, M. **Burocracia de nível de rua. Dilemas do indivíduo nos serviços públicos**. Trad: Arthur Eduardo Moura da Cunha. Brasília: ENAP, 2009.

MAKSUD, I. **“Doenças/adoecimentos/sofrimentos de longa duração”: diálogos das Ciências Sociais com a saúde coletiva**. *Revista de Ciências Sociais*, n.42, p.197-209, 2015.

MALINOWSKI, B. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo: Abril Cultural, 1976.

MANNHEIM, K. **El problema de las generaciones**. *REIS - Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, s/v. n. 62, pp. 145-168, 1993.

MANNHEIM, K. **Sociologia**. In: FORACCHI, M. M. (Org.). *Mannheim*. São Paulo: Ática, 1982. (Grandes Cientistas Sociais).

MATTOS, R.A. **A integralidade na prática**. *Cad. Saúde Pública*. v.20, n.5. p.1411-1416, 2004.

McNAIRY, Margaret L; El-SADR, Wafaa M. **The HIV care continuum: no partial credit given.** *Aids*, 26: 1735-17-38, 2012.

MILLER, D. **Etnografia on e off-line: cibercafés em Triniad.** *Horizontes Antropológicos*, 10(21), p.41-65, 2004.

MILLS, C. W. **A imaginação sociológica.** Rio de Janeiro: Zahar, 1969.

MINAS GERAIS. Boletim Epidemiológico e Assistencial COVID-19. Edição Especial. n.13, semana epidemiológica 29, 2020.

MISKOLCI, R.; FERREIRA, J.P. **“Reservatório de doenças venéreas”, “MSM/HSB” e “PWA”: continuidades, rupturas e temporalidades na produção de bioidentidades no contexto da epidemia de AIDS.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v.27, n.9, p.3461-3474, 2022.

MOL, A.; MOSER, I.; POLS, J. **Care: putting practice into theory.** In.: *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms.* Columbia Press, 2010.

MOLINIER, Pascale. **Ética e trabalho do care.** In.: *Cuidado e cuidadoras : as várias faces do trabalho do care.* São Paulo : Atlas, 2012.

_____ **Cuidado, interseccionalidade e feminismo.** Trad.Náira Pinheiro dos Santos. *Tempo Social*, v.26, n.1, p.17-33, 2014.

MOLINIER, P. PAPERMAN, P. **Descompartmentar a noção de cuidado ?** *Revista Brasileira de Ciencia Política*, n.18, p.43-57, 2015.

MONTEIRO, S. et al. **A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e AIDS no Brasil.** In.: *Estigma e Saúde./ organizado por Simone Monteiro e Wilza Vilela.* Rio de Janeiro, Editora Fiocruz. p.25-46, 2012.

NUNES, E.D. **Goffman: contribuições para a Sociologia da saúde.** *Physis Revista de Saúde Coletiva*. v.19, n.1, p.173-187, 2009.

OLIVEIRA, L.Z.et al. **Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo.** *Ciência & Saúde Coletiva*. v10, n.3, p.689-698, 2005.

PARKER, Richard. **Intersecções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial.** *Rad. Carla Vorsatz. Cadernos de Saúde Pública*, 28(1), p.165-169, 2012.

_____ **Intersecções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial.** In.: Estigma e Saúde./ organizado por Simone Monteiro e Wilza Vilela. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz. p.25-46, 2012.

_____ **O fim da aids?** Boletim ABIA. Rio de Janeiro: ABIA, 2015.

PARKER, R. SEFFNER, F. **Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids.** Interface. Comunicação, saúde Educação. 20(57), p.293-304, 2016.

PARKER, R. AGGLETTON, P. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro, ABIA. 2001.

PHELAN, J., LINK, B.; DOVIDIO, J. **Estigma e preconceito: um animal ou dois?** In.: Estigma e Saúde./ organizado por Simone Monteiro e Wilza Vilela. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz. p.25-46, 2012.

QUEIROZ. M.I.P.D. **Técnica de gravador e registro da informação viva.** In.: Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva. São Paulo: T.A. Queiroz, 1991.

SANGARAMOORTHY, Thurka. **Chronicity, crisis and the ‘end of AIDS’.** Global Public Health, 2018.

SANTOS, Y.G. **Uma mobilidade social localizada: a carreira biográfica de uma artesã do sertão mineiro.** Contemporânea. v.9, n.3, p.771-801, 2019.

SEGATA, J. **A pandemia e o digital.** Revista Todavia, Porto Alegre, v.7, n.1, p.7-15, 2020.

SIMMEL, G. **A sociologia do segredo e das sociedades secretas.** Revista de Ciências Humanas, v.43, n.1, p.219-242, 2009.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas.** São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA,C.S.O., SILVA,A.L. **O cuidado a pessoas com HIV/aids na perspectiva de profissionais de saúde.** Ver. Esc Enferm USP, 47(4), p.907-914, 2013.

QUINTANEIRO, T. **Processo Civilizador, sociedade e indivíduo na teoria sociológica de Norbert Elias.** Belo Horizonte: Argvmentvm, 2010.

TAVARES, F. **Rediscutindo conceitos na antropologia da saúde: notas sobre os agenciamentos terapêuticos.** MANA, v.23, n.1, p.201-228, 2017.

TEODORESCU, Lindalva, L. TEIXEIRA, Paulo R. **Histórias da AIDS no Brasil, v.1: As respostas governamentais à epidemia de aids**. Brasília: Ministério da Saúde/ Secretaria de Vigilância em Saúde/ Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015.

TEIXEIRA, P. R. Políticas públicas em aids. In.: **Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil/** Richard Parker (org.). Rio de Janeiro: J. Zahar Ed.: ABIA, 1997.

TRONTO, J. **Mas allá de la diferencia de género. Hacia una teoria del cuidado**. Signs: Journal of Women in Culture and Society, v.12, 1987.

_____ **Assistência democrática e democracias assistenciais**. Sociedade e Estado, v.22, n.2, p.285-308, 2007.

UNAIDS. 90-90-90. An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Geneva, 2014. Disponível em https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf acesso em 29 de julho de 2020.

UNAIDS *et al.* Sumário executivo - **Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/aids**. Auditoria de Políticas Públicas Descentralizadas no Brasil. Brasília: [s.n.], 2020. Disponível em: <<https://unaids.org.br/indice-estigma/>>.

TEIXEIRA, F.B. et al. **Entre o segredo e as possibilidades do cuidado: (re)pensando os silêncios em torno das narrativas das travestis sobre HIV/AIDS**. Sexualidad, Salud y Soiedade. n.29, pp.373-388, 2018.

TREICHLER, Paula. **AIDS, Homophobia and biomedical discourse: an epidemic of signification**. Cultural Studies, 1:3, 1987.

UNGASS. **Declaration of Commitment on HIV/AIDS**. Nova Iorque: Nações Unidas, 2001.

_____ **Political Declaration on HIV/AIDS**. Nova Iorque: Nações Unidas, 2006.

_____ **Declaração Política sobre HIV e AIDS: acelerar a resposta e para lutar contra o HIV e acabar com a epidemia de AIDS até 2030**. Resolução A/70/L.52. Nova Iorque: Nações Unidas, 2016.

VALLE, C.G.O. **Apropriações, conflitos e negociações de gênero, classe e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro)**. Revista de Antropologia, v.51, n.2, p.651-698, 2008.

VILARINHO, M.V. et al. **Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença**. *Reben*, v.66, n.2, p.271-277, 2013.

WATKINS-HAYES, Celeste. **Intersectionality and the Sociology of HIV/AIDS: pas, presente and future research directions**. *Annun. Ver. Sociology*. 40(43), 1-57, 2014.

WEBER, Max. **Economia e Sociedade: fundamentos da sociologia compreensiva/ Max Weber**; tradução de Regis Barbosa e Karen Elsabe Barbosa. Editora Universidade de Brasília: São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 1999.

WELLER, W. A atualidade do conceito de gerações de Karl Mannheim. *Sociedade e Estado (UnB)*. Brasília, v. 25, n. 2, p. 205–224, ago. 2010.

ZELIZER, Viviana. **A economia do care**. In. : Cuidado e cuidadoras : as várias faces do trabalho do care. São Paulo : Atlas, 2012.

APÊNDICE A – TCLE USUÁRIOS

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada A ÉTICA DO CUIDADO E O TRABALHO DO CARE: CLASSE, RAÇA E GÊNERO NA ANÁLISE DA CASCATA DE CUIDADO CONTÍNUO DE HIV E AIDS, desenvolvida pelo estudante do Programa de Pós-Graduação em Sociologia (doutorado), Rafael Cerqueira Pinheiro. A pesquisa é orientada pelo professor Dimitri Fazito, a quem você poderá entrar em contato e consultar a qualquer momento que julgar necessário por meio do e-mail dfazito@gmail.com, ou pelo telefone 31 – 99162-7062.

É importante que você aceite participar da pesquisa por sua própria vontade, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso dela, sem receber qualquer incentivo financeiro ou sofrer qualquer dano ou prejuízo. Você foi informado(a) dos objetivos exclusivamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais, pretende compreender como elementos sociais, como raça, classe e gênero, condicionam relações de cuidado das pessoas que vivem com HIV/Aids e que estão inseridas nos serviços públicos de atendimento especializado. A pesquisa entende que o cuidado é construído na relação que os usuários estabelecem com as instituições e os profissionais que atuam nesses serviços, a partir de marcadores sociais específicos que serão investigados na tese. Os serviços oferecidos nas instituições de cuidado e tratamento, por sua vez, são organizados no formato de uma cascata, que começa com a realização da testagem anti-HIV e finaliza com a supressão da carga viral, através de acompanhamento médico e a realização de exames laboratoriais. Para isso, será necessário entrevistar usuários inseridos nos diferentes estágios da cascata e profissionais de saúde que acompanham esses usuários, para compreender como que as relações de cuidado são tecidas nessas instituições.

Você foi informado(a) de que os usos das informações por você oferecidas estão submetidas às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde. Caso seja necessário, poderá obter informações por meio do COEP – UFMG, localizado na Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005, ou pelo telefone (31) 34094592.

A sua colaboração se dará de forma totalmente anônima. Será realizada uma entrevista de modelo semiestruturado, ou seja, de roteiro semiaberto, onde constará algumas questões sobre sua história biográfica e profissional. O seu anonimato, bem como o anonimato da instituição em que trabalha, está garantido em todas as etapas de produção da tese, principalmente na divulgação dos resultados. As informações que serão exploradas na pesquisa são estritamente confidenciais e não serão expostas de maneira alguma. Você escolherá um codinome no qual, caso seja necessário no texto da tese, poderá ser feita alguma referência. Toda e qualquer informação sobre você e sobre seu trabalho estará em absoluto sigilo. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo pesquisador e/ou seu orientador. Você ainda foi informado(a) de que pode se retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo e sem sofrer quaisquer punições ou constrangimentos. Há o risco, para você, de se sentir constrangido ou desconfortável em algum momento da entrevista, por se tratar de temas e questões confidenciais; caso isso aconteça, não será necessário responder a pergunta. Você poderá se retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos e sem sofrer quaisquer punições ou constrangimentos.

Espera-se que essa pesquisa contribua para um melhor entendimento das dinâmicas e dos processos que envolvem o trabalho de cuidado com as populações que vivem com HIV. O pesquisador se compromete a apresentar os resultados da pesquisa garantindo o sigilo e anonimato

de todos os participantes. O retorno do trabalho para a instituição será da forma que for mais conveniente para a instituição, seja por meio de reunião de apresentação, seminário, etc.

É importante que você ateste o recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE B – TCLE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada A ÉTICA DO CUIDADO E O TRABALHO DO CARE: CLASSE, RAÇA E GÊNERO NA ANÁLISE DA CASCATA DE CUIDADO CONTÍNUO DE HIV E AIDS, desenvolvida pelo estudante do Programa de Pós-Graduação em Sociologia (doutorado), Rafael Cerqueira Pinheiro. A pesquisa é orientada pelo professor Dimitri Fazito, a quem você poderá entrar em contato e consultar a qualquer momento que julgar necessário por meio do e-mail *dfazito@gmail.com*.

É importante que você aceite participar da pesquisa por sua própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer dano ou prejuízo, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Você foi informado(a) dos objetivos exclusivamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais, se propõe a compreender *como elementos sociais, como raça, classe e gênero, condicionam relações de cuidado das pessoas que vivem com HIV e que estão inseridas nos serviços públicos especializados para HIV/Aids*. A pesquisa se propõe a investigar o cuidado construído na relação dos usuários com os serviços de atendimento médico que, por sua vez, são organizados no formato de uma cascata, que começa com a realização da testagem anti-HIV e finaliza com a supressão da carga viral, passando pelo acompanhamento médico. Para isso, será necessário entrevistar usuários dos serviços e profissionais de saúde, para compreender como que as relações de cuidado são tecidas nas instituições.

Os usos das informações por você oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde. Caso seja necessário, posso obter informações por meio do COEP – UFMG, localizado na Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005, ou pelo telefone (31) 34094592.

A sua participação na pesquisa se fará de maneira totalmente anônima, através de uma entrevista de roteiro semiaberto. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo pesquisador e/ou o orientador. Há o risco, para você, de se sentir constrangido ou desconfortável em algum momento da entrevista, por se tratar de temas sensíveis; caso isso aconteça, não será necessário responder a pergunta. Você poderá se retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos e sem sofrer quaisquer punições ou constrangimentos. De toda modo, você não será identificado em hipótese alguma ao longo do trabalho.

É importante que você ateste o recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE C

Roteiro de Entrevista – Profissionais de Saúde

Dados Sócio-demográficos

Codinome

Cor/raça

Idade

Renda familiar

Escolaridade – Formação

Questões a serem abordadas

- 1- Origens familiares - *Origens familiares e sociais, de onde veio.*

- 2- Trajetória profissional - *Entender a trajetória profissional, os lugares de trabalho, inserção no serviço público, relação e motivação com o tema HIV/AIDS*

- 3- Trajetória no serviço de infectologia – *Inserção no serviço público (estatuário ou contratado), como chegou no serviço, descrição do trabalho executado e relação com usuários.*

- 4- Relação pessoal com o tema do HIV/Aids – *se tem alguma relação que não seja profissional com HIV/aids.*

APÊNDICE D

Roteiro de Entrevista – Usuários

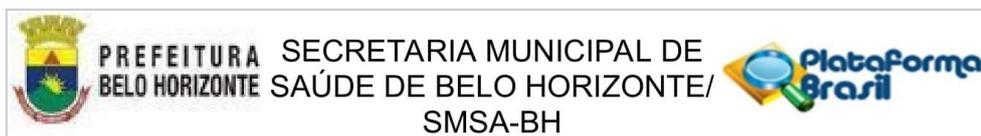
Dados Sócio-demográficos

Codinome	Identidade de gênero
Idade	Cor/raça
Escolaridade – Formação	Renda familiar
Orientação Sexual	Profissão

Questões a serem abordadas

- 1- Origens familiares – *constituição familiar (religião e profissão dos pais, irmãos), trajetória escolar;*
- 2- Trajetória profissional – *profissão, formação escolar/acadêmica, percurso profissional;*
- 3- Relação com HIV – *condições de infecção, processo de testagem, informações clínicas;*
- 4- Trajetória no serviço de infectologia – *inserção nos serviços especializados, percurso nas instituições, serviços acessados;*

ANEXO 1 – PARECER COEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A ética do cuidado e o trabalho do care: raça, classe e gênero na análise da cascata de cuidado contínuo de HIV e aids. **Pesquisador:** Dimitri Fazito **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 17963419.2.3001.5140

Instituição Proponente: Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte/ SMSA-BH

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.753.062

Apresentação do Projeto:

O cuidado pode ter múltiplos sentidos, de acordo com o contexto em que está relacionado. Este trabalho tem o objetivo de compreender o cuidado em uma perspectiva sociológica, a partir daqueles que vivem com HIV. Concebemos, o cuidado como relações, dinâmicas sociais que envolvem o controle do corpo e a reorganização da vida a partir da incorporação de um conjunto de práticas clínicas e terapêuticas biomédicas. Esse processo, de caráter dinâmico, envolve diferentes atores sociais e localiza-se em diferentes espaços sociais e temporais. Neste sentido, o cuidado é compreendido como um elemento multifatorial e eminentemente coletivo. A aids como doença crônica é uma realidade em contextos de disponibilidade de recursos terapêuticos e tecnológicos que dispõem dos avanços tecno-científicos de tratamento. Neste sentido, ele é um elemento fundamental para se compreender a eficácia e eficiência das políticas de tratamento vigentes no país. O objetivo dessa pesquisa é investigar como que marcadores sociais distintos, especificamente gênero, raça e classe, atuam no desenvolvimento de uma ética do cuidado para usuários nos serviços públicos de atendimento especializado em HIV/Aids. O foco principal da análise é a cascata de cuidado contínuo, que se trata de um conjunto de serviços, organizados no formato de uma carreira, de tratamento às pessoas que vivem com HIV na rede pública. O estudo será baseado em entrevistas semiestruturadas com usuários desses serviços e profissionais de saúde que acompanham esses usuários. A pesquisa empírica será realizada em instituições

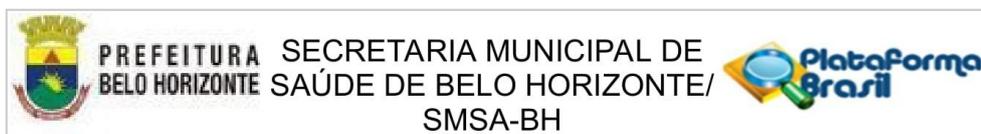
Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302

Bairro: Padre Eustáquio **CEP:** 30.720-000

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 3.753.062

Página 01 de

públicas de atendimento para HIV/Aids localizadas na cidade de Belo Horizonte (MG). Entretanto, estudos semelhantes em outros países e localidades brasileiras servirão de base para análises mais amplas, buscando relações e diferenças entre os diferentes contextos sociais e geográficos.

A coleta de dados será feita através de entrevistas semiestruturadas com usuários e profissionais de saúde que atuam nas instituições. O roteiro de entrevistas foi construído em uma perspectiva biográfica, que busca analisar a sucessão de acontecimentos sociais ocorridos na trajetória de vida dos entrevistados. O recrutamento dos usuários que participarão da pesquisa será feito nas instituições de atendimento especializado, sendo que o dia, horário e local onde a entrevista ocorrerá será definido a critério da conveniência do próprio entrevistado. Cada entrevista deve durar, em média, uma hora e trinta minutos, e será gravada em gravador ou telefone celular. A amostra deve ser de aproximadamente vinte pessoas, ou até que aconteça uma saturação dos dados. Esse tamanho da amostra é uma estimativa, tendo em base se tratar de uma investigação de caráter

qualitativo; a composição da amostra será feita pelo critério bola de neve, em que um participante indica outro para participar. Além disso, serão realizadas entrevistas com profissionais que atuam nas instituições para compreender a relação estabelecida com os usuários. A análise dos dados será por conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Hipótese:

As hipóteses dessa pesquisa são que gênero, raça e classe, tomados em uma perspectiva interseccional, desenvolvem modos específicos de cuidado.

Objetivo Primário:

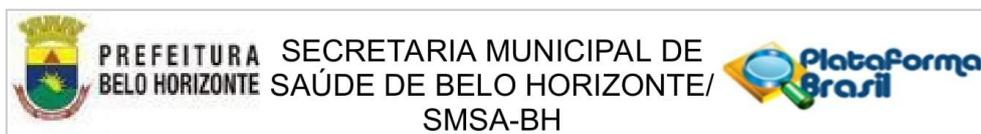
O objetivo dessa pesquisa é investigar como se desenvolve uma ética do cuidado para usuários dos serviços públicos de atendimento especializado em HIV/Aids de Belo Horizonte, a partir de marcadores de gênero, raça e classe.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pessoa entrevistada pode se sentir desconfortável ou constrangida a respeito de perguntas de caráter biográfico e pessoal, principalmente quando se tratar de tema sensível (infecção pelo HIV). Caso aconteça, o entrevistado terá total liberdade de recusar responder a pergunta. Caso a

Endereço:	Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302		
Bairro:	Padre Eustáquio	CEP:	30.720-000
UF:	MG	Município:	BELO HORIZONTE
Telefone:	(31)3277-5309	E-mail:	coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 3.753.062

Página 02 de

entrevista dure tempo previsto maior que o estimado, e isso possa prejudicar a rotina da pessoa, ela terá total liberdade de interromper a entrevista. A

participação na pesquisa não acarretará em custos financeiros e os custos de transporte e/ou alimentação serão ressarcidos, tendo a despesa a cargo do próprio pesquisador.

Benefícios:

Não há benefícios diretos pessoais para participar da pesquisa. Ao conceder a entrevista, a pessoa contribuirá para a construção de conhecimentos sociológicos que possivelmente terão impacto positivo na elaboração de políticas públicas para cuidado e tratamento de HIV/Aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É um projeto com condições de realização, claramente definido em termos metodológicos e logísticos, caracterizando exequibilidade na proposta no que tange aos seus aspectos éticos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto assinada pelo(a) pesquisador(a)Dimitri Fazito e pelo representante da Instituição proponente foi devidamente apresentada.

Termo de anuência da Instituição Coparticipante da pesquisa foi apresentado.

Após o cumprimento do diligenciado por meio do Parecer Consubstanciado nº 3.684.841, o TCLE foi apresentado com linguagem clara, acessível aos possíveis participantes da pesquisa e contém contatos do pesquisador e CEPs envolvidos em sua revisão ética.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

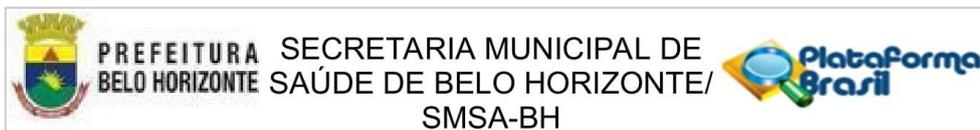
O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, não encontrando objeções éticas e verificando, após o cumprimento do diligenciado por meio do Parecer Consubstanciado nº 3.684.841, que o projeto cumpriu os requisitos da Resolução CNS 466/12, considera aprovado o projeto "A ética do cuidado e o trabalho do care: raça, classe e gênero na análise da cascata de cuidado contínuo de HIV e aids".

Considerações Finais a critério do CEP:

Salienta-se que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302
Bairro: Padre Eustáquio **CEP:** 30.720-000
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 3.753.062

Outros	roteiro_entrevistas_profissionais.	24/05/2019	Dimitri Fazito	Aceito
--------	------------------------------------	------------	----------------	--------

Página 04 de

Outros	docx	17:41:43	Dimitri Fazito	Aceito
Outros	roteiro_entrevistas_usuarios.docx	24/05/2019 17:41:27	Dimitri Fazito	Aceito
Outros	parecer_orientador.pdf	24/05/2019 17:40:59	Dimitri Fazito	Aceito
Outros	parecer_consultado.pdf	24/05/2019 17:40:16	Dimitri Fazito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado.docx	24/05/2019 17:37:47	Dimitri Fazito	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 09 de Dezembro de 2019

Assinado por:
Eduardo Prates Miranda
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302
Bairro: Padre Eustáquio **CEP:** 30.720-000
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br