

# Desafios das práticas de cuidado na Atenção Primária à Saúde a pessoas que vivem com HIV

Challenges of care practices in Primary Health Care for people living with HIV

*Desafíos de las prácticas asistenciales en la Atención Primaria de Salud para personas que viven con VIH*

Clarice de Azevedo Sarmet Loureiro Smiderle<sup>1</sup> , Cesar Augusto Orazem Favoreto<sup>2</sup> 

<sup>1</sup>Secretaria Municipal de Saúde – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

<sup>2</sup>Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Ciências Médicas, Departamento de Medicina Integral Familiar e Comunitária – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

## Resumo

**Introdução:** No contexto do cuidado e dos desafios presentes no deslocamento da assistência a pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (PVHIV) para a Atenção Primária à Saúde, objetos, ações e sentidos estão envolvidos nas relações desenvolvidas neste cenário de práticas. **Objetivo:** Analisar diferentes relações de cuidado no desenvolvimento do sucesso prático e os impasses na atenção a essa população, nesse contexto. **Métodos:** Observação participante e entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde e pacientes em uma Clínica de Família no município do Rio de Janeiro, envolvendo o conceito de “praticalidades” de Annemarie Mol, que explora os arranjos operacionais, atitudinais e relacionais observados da perspectiva da lógica do cuidado e da lógica da escolha. Na lógica do cuidado, as “praticalidades” atuam como mediadores que buscam superar limites morais, técnicos e sociais, sem predeterminar ou transferir a responsabilidade dos resultados, como na lógica da escolha. **Resultados:** As questões envolvidas no arranjo assistencial às PVHIV na Atenção Primária à Saúde podem envolver barreiras ao acesso e adesão ao tratamento relacionadas ao sigilo, mas também podem viabilizar oportunidades de aprofundamento dessas questões. **Conclusões:** Diferentes elementos podem ser mediadores de novas relações de cuidado para com as pessoas que vivem com o HIV.

**Palavras-chave:** HIV; Ética médica; Atenção primária à saúde; Integralidade em saúde; Retenção nos cuidados.

### Autor correspondente:

Clarice de Azevedo Sarmet Loureiro Smiderle  
E-mail: claricesmiderle@gmail.com

### Fonte de financiamento:

não se aplica.

### Parecer CEP:

CAAE: 95390918.3.0000.5238

### Procedência:

não encomendado.

### Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 23/09/2021.

Aprovado em: 26/01/2022.

**Como citar:** Smiderle CASL, Favoreto CAO. Desafios das práticas de cuidado na Atenção Primária à Saúde a pessoas que vivem com HIV. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2023;18(45):3218. [https://doi.org/10.5712/rbmfc18\(45\)3218](https://doi.org/10.5712/rbmfc18(45)3218)



## Abstract

**Introduction:** In the context of care and challenges involved in shifting the care for people living with the human immunodeficiency virus (PLHIV) to Primary Health Care, objects, actions and meanings are involved in the relationships established in this scenario of practices. **Objective:** To analyze different care relationships in the development of practical success and impasses in the care for this population within this context. **Methods:** Participant observation and semi-structured interviews with healthcare professionals and patients at a Family Clinic in the city of Rio de Janeiro, Brazil, involving Annemarie Mol's concept of "practicalities," which explores the operational, attitudinal, and relational arrangements observed from the logic of care and the logic of choice. In the logic of care, practicalities act as mediators that seek to overcome moral, technical, and social limits, without predetermining or transferring responsibility for the results, which happens in the logic of choice. **Results:** The issues involved in the care arrangement for PLHIV in Primary Health Care may involve barriers to access and adherence to treatment related to confidentiality, but they can also provide opportunities for deepening these issues. **Conclusions:** Different elements can mediate new care relationships for PLHIV.

**Keywords:** HIV; Ethics, medical; Primary health care; Integrality in health; Retention in care.

## Resumen

**Introducción:** en el contexto del cuidado y de los desafíos presentes en el desplazamiento de la atención a las personas que viven con VIH para la Atención Primaria de Salud, objetos, acciones y significados están involucrados en las relaciones que se desarrollan en este escenario de prácticas. **Objetivo:** analizar diferentes relaciones de cuidado en el desarrollo de éxitos prácticos y de impasses en el cuidado de esta población en este contexto. **Métodos:** observación participante y entrevistas semiestructuradas con profesionales de la salud y pacientes de una Clínica de la Familia de la ciudad de Río de Janeiro, involucrando el concepto de "practicalidades" de Annemarie Mol, que explora los arreglos operacionales, actitudinales y relacionales observados desde la lógica del cuidado y la lógica de la elección. En la lógica del cuidado, las "practicalidades" actúan como mediadores que buscan superar los límites morales, técnicos y sociales, sin predeterminar ni transferir la responsabilidad por los resultados, como en la lógica de la elección. **Resultados:** las cuestiones involucradas en el arreglo del cuidado de las personas que viven con VIH en la Atención Primaria de Salud pueden implicar barreras de acceso y adhesión al tratamiento relacionadas con el secreto, pero también pueden brindar oportunidades para profundizar en estas cuestiones. **Conclusiones:** diferentes elementos pueden mediar nuevas relaciones de cuidado para las personas que viven con VIH.

**Palabras clave:** VIH; Ética médica; Atención primaria de salud; Integralidad en salud; Retención en el cuidado.

## INTRODUÇÃO

O processo de descentralização da atenção a pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (PVHIV) aconteceu inserido no movimento de fortalecimento da Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil<sup>1</sup>, a partir de 2002. O acesso a exames (inclusive testes rápidos)<sup>2</sup> e a distribuição gratuita da Terapia Antirretroviral (TARV) pelo Sistema único de Saúde (SUS)<sup>3</sup> facilitaram esse deslocamento.<sup>1,2</sup> No Rio de Janeiro e em outros municípios com maior estruturação da APS, esse processo intensificou-se a partir de 2013.<sup>1,4</sup> Os ambulatórios especializados em infectologia passaram a ter um papel de referência secundária para situações mais complexas, mas também mantiveram o atendimento de pessoas já acompanhadas antes da política de descentralização.<sup>1</sup>

Vislumbra-se que os atributos da APS<sup>5</sup> tenham potência para o enfrentamento de dificuldades relacionadas ao tratamento e das repercussões sociais, morais e afetivas relacionadas à doença,<sup>1,2</sup> garantindo acesso, integralidade e equidade e protegendo os direitos das pessoas em maior vulnerabilidade.<sup>6,7</sup>

Essa potencialidade confronta-se com dificuldades decorrentes da proximidade física e relacional das equipes com o território e as famílias. Estas têm sido pouco exploradas na literatura, que enfatiza os aspectos gerenciais desse deslocamento da atenção às PVHIV<sup>2</sup> para a APS. Entretanto, esse enfoque parece insuficiente para responder às questões emergentes deste novo contexto.

Participantes de grupos de PVHIV<sup>8</sup> também apontam lacunas nas experiências de atendimento na APS. Sigilo e vínculo, por exemplo, são recorrentemente descritos como desafios, representando barreiras de acesso e continuidade do cuidado para pacientes e equipes de Saúde da Família (eSF).

Este estudo objetivou explorar os desafios e dilemas éticos e práticos da atenção às PVHIV na APS. Recorreu-se, para tal, à perspectiva de Annemarie Mol<sup>9</sup> de “practicalidades”, que representam a observação e interpretação das relações entre as pessoas e destas com os objetos envolvidos no cuidado. Para Mol,<sup>10</sup> as práticas não estariam definidas previamente, a realidade seria modelada com base nelas, nas interações, afastando-se de posições fixas, reconhecendo e integrando a conexão entre as múltiplas *performances* da realidade, em vez de isolá-las.<sup>10</sup>

Nas relações e significados construídos cotidianamente entre pacientes, serviços, procedimentos e profissionais de saúde, Mol<sup>10</sup> compreende a existência de duas lógicas: a da escolha e a do cuidado. A lógica da escolha entende que pacientes são responsáveis por determinar aspectos como locais de atendimento, adesão ao tratamento, compartilhamento do diagnóstico, vínculos estabelecidos, entre outros, e, conseqüentemente, são também responsáveis pelos resultados. Pressupõe-se uma simetria entre as partes envolvidas no cuidado, desconsiderando condições de sofrimento, vulnerabilidade e limitação pelo adoecimento. Em contraposição, a lógica do cuidado parte da perspectiva de compartilhamento de decisões e resultados. O cuidado não se limita a resultados, abrange a experiência e pode ser compreendido com base nas *performances* de quem e do que está envolvido no cuidado.<sup>9,10</sup>

Esta pesquisa partiu da perspectiva e *performances* das próprias PVHIV e de profissionais de saúde. Buscou analisar as diferentes relações de cuidado para o desenvolvimento do sucesso prático<sup>11</sup> e explorar impasses produzidos na atenção às PVHIV no contexto da APS.

## MÉTODOS

Trata-se de estudo exploratório, com metodologia qualitativa, que analisa os aspectos envolvidos no processo de cuidado das PVHIV na APS, por meio da observação participante<sup>12</sup> de consultas e procedimentos, bem como entrevistas semiestruturadas<sup>13</sup> com profissionais das eSF e pacientes, com base na dissertação de mestrado da pesquisadora, intitulada “Estudo das relações de cuidado de pessoas que vivem com HIV na Atenção Primária à Saúde no município do Rio de Janeiro”.

O cenário foi uma clínica da família — unidade básica de saúde no município do Rio de Janeiro — com seis eSF, representando um contexto de APS abrangente e mais qualificada,<sup>14,15</sup> por ser cenário de um programa de residência em Medicina de Família e Comunidade (PRMFC), entre outras questões. Essa clínica, inaugurada dez anos antes, localiza-se em bairro com baixíssimo índice de desenvolvimento humano, que é palco recorrente de confrontos armados.

A pesquisa teve como disparadores as vivências prévias da pesquisadora como médica de família e comunidade na atenção às PVHIV e a participação em grupos de apoio a PVHIV em um ambulatório universitário. O desenho flexível da pesquisa<sup>12</sup> possibilitou reconhecer lacunas e barreiras a serem analisadas para a qualificação do cuidado.

A observação participante<sup>12</sup> ocorreu semanalmente, de setembro a outubro de 2018, com registros em diário de campo. Buscou-se perceber relações interprofissionais, entre pacientes e profissionais e com ambientes/ações do cotidiano do cuidado da clínica, como consultórios, sala de espera, áreas de realização de exames e demais procedimentos e dispensação dos medicamentos.

Nas entrevistas com pacientes, foram buscadas suas narrativas sobre aspectos e significados da vida com HIV e experiências de cuidado. Entre profissionais de saúde — médicas/os de família e comunidade do PRMFC, agentes comunitárias de saúde (ACS) e farmacêuticas —, exploraram-se percepções, dúvidas e sentimentos quanto ao cuidado com as PVHIV.

As entrevistas foram gravadas, transcritas, com pré-análise, leitura “flutuante” e análise temática,<sup>16</sup> elaborando-se categorias de análise.<sup>13,16</sup>

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa: Certificados de Apresentação para Apreciação Ética — CAAE 95390918.3.0000.5238 e 95390918.3.3001. Foi aplicado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participantes, com mediação da equipe assistente.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A triangulação entre o material do diário de campo, entrevistas e referenciais teóricos possibilitou identificar os sentidos das praticidades desenvolvidas, conformando quatro categorias analíticas, apresentadas e discutidas a seguir:

### Desafios e praticidades de viver com HIV em situações de vulnerabilidade

Entrevistaram-se seis profissionais com idade entre 30 e 41 anos e identidade de gênero de mulheres e homem cisgênero. Caracterizar a identidade de gênero de profissionais pode refletir na apropriação das diferentes dinâmicas sociais e ressignificação das esferas de práticas sexuais e percepções sociais de PVHIV.<sup>17,18</sup>

Os quatro pacientes entrevistados eram homens cisgênero de 24 a 40 anos. O absenteísmo das mulheres às consultas inviabilizou sua entrevista. Metade dos pacientes era de cor parda e a outra metade, branca.

A vulnerabilidade dos pacientes entrevistados estava fortemente associada à violência, até mesmo por parte do Estado.<sup>19,20</sup> A violência estrutural e a desigualdade social refletem-se na saúde pela exposição das PVHIV a condições de negligência, discriminação, violência física e imposição de normas<sup>21</sup> morais e comportamentais que ecoam as relações de poder envolvidas.<sup>22,23</sup>

A minha comunidade já é pobre, já é violenta, a gente fica pensando no acúmulo de vulnerabilidades, né, mulher, negra, pobre, (...) e viver o HIV (...) pesa muito. (Médico1)

O diagnóstico da infecção pelo HIV envolveu repercussões diretas, como medo das reações na comunidade, e indiretas, como dificuldade de acesso ao serviço de saúde.

Eu só queria sumir, queria me matar (...). Só agora nas últimas semanas que eu resolvi me cuidar. (Paciente2)

Para profissionais de saúde, as marcas da infecção podem refletir um enfoque exclusivamente biotecnológico: testes com resultado positivo, laudos de exames, prescrições de TARV e códigos de doenças, excluindo percepções e experiências das pessoas.<sup>24</sup> Para pacientes, as marcas objetivas e subjetivas no momento do diagnóstico são contextuais, relacionais e influenciam na elaboração de seu itinerário terapêutico.<sup>25,26</sup> Este envolve os percursos e agenciamentos pelos espaços e elementos que envolvem atenção, uma iteneração construída no enfrentamento de cada situação vivida.<sup>27,28</sup>

Nesses agenciamentos realizados, elementos interagem, organizam e viabilizam as ações como mediadores promotores ou inibidores do cuidado.<sup>29</sup> Podem ser indivíduos, profissionais, pacientes, exames, medicamentos, grupos ou outros recursos relevantes na articulação de ações em saúde que

interferem, direta ou indiretamente, como inibidores (perpetuando conflitos) ou colaboradores (apoiando o processo)<sup>30</sup>. Essas ações e interações compõem, para Mol,<sup>10</sup> praticidades: relações afetivas, sociais, manifestações corporais e suas implicações.

Além de tudo, sabe o que eu ouvi hoje do meu marido? Que eu tô feia, que eu tô magra igual a uma “cracuda”. (Farmacêutica1, citando mulher contaminada pelo marido)

Situações que envolvem violência de gênero a mulheres<sup>31</sup> e relacionadas à diversidade sexual,<sup>32</sup> associadas ao estigma, impactam o sofrimento vivido e a itinação terapêutica das PVHIV. De fato, o impacto nas diversas esferas da vida de quem descobre a infecção pode envolver mudanças, ressignificações, reformulações do cotidiano.

Eu procuro tomar os remédios sempre certinho. Em relação a ter relação, não tô tendo (...), às vezes eu fico até com medo (...). Acho que [o HIV] interfere na questão de trabalho também. (Paciente 4)

Os entrevistados falaram sobre o enfrentamento das rupturas sociais, do desvalor causado pelo estigma, das limitações físicas e das diferentes formas de violência a que estão expostos. Retratam como estabelecem um “sentimento de vitória contra as adversidades da vida”<sup>33</sup> (p. 930), sendo a infecção pelo HIV apenas uma delas. Infecção, estigma, medicamentos, exames e a necessidade de refazer a vida enunciam-se como mediadores da construção de novos significados e modos de andar na vida.

## **Potencialidades e limitações das práticas de cuidado de pessoas que vivem com o HIV na Atenção Primária à Saúde**

Os atributos da APS<sup>5,34</sup> ampliariam o acesso e a abordagem da vulnerabilidade, dos estigmas, da sexualidade, entre muitas outras. Contudo, no campo estudado, as preocupações de profissionais foram direcionadas ao sigilo, às condições estruturais insuficientes e aos conflitos interprofissionais preexistentes.

Cenários de APS com elevada pressão assistencial,<sup>35</sup> práticas que não contemplam a pessoa integralmente e limitação do acesso podem produzir barreiras (mediadores inibidores do cuidado) — como quando uma profissional lamentou não ter feito o aconselhamento adequado antes de teste rápido positivo para HIV.

Em meio às limitações da estrutura assistencial, profissionais e pacientes buscam suplantar as barreiras ao acesso e ao sigilo existentes, buscando alternativas de acolhimento e cuidado. Um exemplo aconteceu na farmácia, com uma sala para atendimentos individuais — esta representava uma mediadora não humana do cuidado, que facilitava o acolhimento, sigilo, privacidade e afetividade.<sup>36</sup>

[A sala] é onde a gente aborda o paciente, (...), põe [remédios] dentro de um saquinho, geralmente eles dão uma mochila e a gente guarda (...), um atendimento restrito, mas a gente não faz com que isso vire um circo (...). (Farmacêutica1)

O medicamento também pode constituir um mediador de cuidado e de vínculos terapêuticos. Em busca da clínica para a transcrição da prescrição de TARV, a consulta com uma residente em MFC tornou-se uma praticidade do cuidado. Nesse encontro, médica e paciente pactuaram a necessidade

de solicitação de informações ao infectologista sobre o tratamento e, assim, estruturou-se um cuidado compartilhado.

As atividades multidisciplinares desenvolvidas, ao contemplarem questões como sigilo, privacidade e integralidade, podem também ampliar a atenção e influir no sucesso prático do cuidado com as PVHIV.<sup>11,33</sup>

## **Tensões e potências do sigilo e confidencialidade na mediação do cuidado na Atenção Primária à Saúde**

Na configuração do viver e adoecer com o HIV, sigilo e estigma aparecem como mediadores na relação de pacientes com múltiplos aspectos do cuidado.

A gente vive num local onde ter doença, dependendo da doença, é um risco pra vida dele, ele pode ser morto. (ACS1)

O sigilo é trazido como barreira nas relações entre profissionais e pacientes, mas também pode implicar protagonismos e enfrentamentos. No atual contexto nacional, forças políticas conservadoras e de fundamento religioso<sup>37</sup> vêm restringindo iniciativas voltadas para populações vulnerabilizadas, prejudicando práticas de cuidado, reforçando estigmas, culpa e desvalor social/moral, influenciando negativamente na continuidade da resposta brasileira ao HIV/Aids.<sup>38</sup> “No caso da Aids, essa interseccionalidade de diversos estigmas se cruzam e interagem, principalmente com o estigma da sexualidade não normativa”(p. 627).<sup>32</sup>

O estigma maior hoje em dia é (...) esconder o fato de você ser soropositivo pelo simples fato de grande parte da sociedade ser covarde, hipócrita (...). O país tá num retrocesso enorme (...) e isso representa uma ameaça tanto para nós, homossexuais, quanto pra quem é soropositivo. (Paciente 3)

No que tange às implicações do sigilo no acesso, os entrevistados citaram dificuldades de adequação a fluxos predeterminados pelo serviço,<sup>23</sup> fluxos estes que não proporcionavam privacidade a pacientes no acolhimento, causando medo da exposição quando era informado o motivo da ida ao serviço.

[O paciente] vem só quando tá mal, (...) se comigo que vou na casa dele ele não relata, imagina ali na frente, com os vizinhos que também estão na sala de espera ouvindo, né. (...) (ACS 1)

Eu chego e (...) muitas das vezes eu minto, porque eu tenho receio. (Paciente 3)

Pacientes e profissionais apontaram a necessidade de flexibilização e adequação dos fluxos de acesso/atendimento<sup>17</sup> para não comprometer o sigilo. Na realização de testes rápidos, também se observou a importância do sigilo. Os testes eram solicitados por médicas/os ou enfermeiras e realizados por técnicas de enfermagem em outra sala. Após testagem (por vezes com porta aberta), a técnica cobria os dispositivos com papel, depois interpretava o resultado e o registrava. Se o resultado fosse positivo para HIV, seguia-se para a segunda etapa, com diferentes justificativas para nova testagem. O resultado era buscado, posteriormente, pelo/a solicitante, ou a técnica deixava na porta do consultório. Ali, um dispositivo técnico que representa uma marca da infecção era utilizado sem se considerarem especificidades do sigilo nem percepções e repercussões do teste para pacientes e suas relações com a comunidade.

Outra exposição dos pacientes foi percebida na coleta de sangue para avaliação da carga viral e CD4, que era agendada para um único dia da semana. Ali havia o risco de as PVHIV exporem seu diagnóstico ao apresentarem seus pedidos de exames junto das demais pessoas que realizavam outros exames no mesmo espaço e horário. Talvez esse fato explique o frequente absenteísmo à coleta.

Ela [médica] pediu pra fazer: “Faz o CD4 aqui” (...). Onde tira sangue a garota é minha vizinha, e eu falei “não vai dar certo”. (...) Eu tô até devendo a ela o CD4, mas eu preferi não fazer aqui. (Paciente1)

Percebe-se, portanto, a necessidade de os profissionais reconhecerem e se adequarem aos requisitos de privacidade e sigilo por meio de novas *performances* que envolvam os sujeitos, o ambiente e objetos no cuidado.<sup>29</sup>

Ela vai chegar na clínica e ela vai ser obrigada a falar que é portador, entendeu, (...) pior do que na casa dele (...), porque na porta da casa dele só tá eu e ele, ali estão todos. (ACS 1)

“Estão todos” expressa a percepção sobre as condições de vulnerabilidade associadas à soropositividade, como violência, estigma e medo. Essa preocupação quanto à exposição extrapola a simples ideia de escolha, envolve múltiplas variáveis, em sintonia com a lógica do cuidado<sup>10</sup>. O mesmo acontece na “preferência” de certas PVHIV buscarem acompanhamento em outras unidades de saúde em vez de sua clínica de referência. Essas situações reafirmam como a preservação do sigilo é dever de profissionais e direito de pacientes.<sup>39</sup>

Os/as ACS normalmente só têm acesso ao diagnóstico mediante autorização da PVHIV,<sup>39</sup> pois sua dupla posição — como pessoas da comunidade e profissionais de saúde — envolve incertezas quanto ao sigilo. Contudo, sua participação no cuidado das PVHIV pode ser mediadora do cuidado; ao se aproximarem dos espaços comunitários e familiares, eles/as podem contribuir com estratégias que rompam barreiras produzidas pelo estigma, favorecendo adesão e vínculo.<sup>2,23</sup>

Outras/os profissionais também reconheceram limitações e enfatizaram a necessidade de o cuidado na APS envolver questões como o acesso à informação, sigilo e autonomia das PVHIV.

O que é viver hoje com dignidade com o HIV e ser atendido dignamente? (...) Construir esse cuidado dialogando um pouquinho com essa experiência da doença. (Médico 1)

Quando as práticas em saúde se baseiam na lógica da escolha,<sup>10</sup> o conhecimento técnico-científico e as intervenções são apresentadas como um cardápio. Parte-se da premissa que estas seriam responsáveis por decidir sobre adesão, profissional/serviço de acompanhamento, entre outras escolhas. O risco, contudo, é o pressuposto de isonomia e simetria dessa lógica, que desconsidera fragilidade, sofrimento, vulnerabilidade individual e social e, particularmente, o medo de exposição das PVHIV.<sup>10</sup> Nesse sentido, essa lógica pode significar uma transferência de responsabilidade e culpabilização de pacientes pelos resultados, aumentando o distanciamento e comprometendo vínculos.

Na lógica do cuidado,<sup>10</sup> o objetivo terapêutico possível seria estabelecido na perspectiva de que profissionais de saúde ocupam o papel de mediação, apresentam os recursos necessários ao diagnóstico e tratamento e compartilham os resultados alcançados, mesmo quando não representam um êxito técnico.<sup>10,35</sup>

## A prática do cuidado para além de dualidades e barreiras preconcebidas

Em uma consulta, a médica recebeu o paciente com um abraço, tratou das solicitações trazidas naquele dia e perguntou sobre sua mãe, também sua paciente. Quem busca o cuidado traz diversas percepções formadas sobre serviços, profissionais e o que eles/as podem ofertar. Não busca somente informações ou intervenções predefinidas; busca cuidado, apoio, reconhecimento das fragilidades, dificuldades que a vida com e além da doença lhe impõe.

O vínculo que se consolida com o rompimento das barreiras do medo e preconceito representa instrumento potente para uma relação que ultrapassa os limites relacionados ao sigilo<sup>40</sup> e garante confiança para a caminhada nos trajetos do cuidado.

Marcante foi no dia em que eu descobri, né. Que o Y (médico), além dele ser profissional, ele foi amigo ali naquela hora, ele falou que podia contar com ele (...), chorou junto comigo. (Paciente 4)

A enfermeira (...) me deu todo o suporte que eu precisava no momento, ela me ofereceu até pra eu conversar com a psicóloga. (Paciente 2)

As falas demonstram como o sigilo e as barreiras dele decorrentes, quando considerados em suas praticidades — como a flexibilização do acesso, o acolhimento empático, a valorização da privacidade nos contatos verbais e não verbais —<sup>41</sup> podem ser mediadores que potencializam as relações de cuidado.

Muitos pacientes chegam perto e falam: “se eu tivesse um atendimento, um acolhimento tão agradável (...), seria tudo muito mais fácil, acho que a gente conseguiria viver muito melhor com a doença”. (Farmacêutica1)

A preocupação com necessidades específicas de privacidade e respeito contribui para a ressignificação do estigma e sofrimento que vivem. Todavia, a falta de cuidado — descaso, desamparo — pode agravar o sofrimento das pessoas e aumentar o isolamento e a transmissão do HIV, comprometer o diagnóstico precoce e a manutenção da TARV.<sup>36</sup>

Eu fui pra médico [infectologista] que nem olhava na minha cara direito, (...) chegava, fazia o que ela tinha que fazer, pedia os exames, e tchau. (...) Toda hora entram umas pessoas na sala e ela (...) atendendo a gente e conversando com outras pessoas, é meio que constrangedor. (...) Aí desisti de ir. (Paciente 4)

A vigilância de PVHIV no território pode representar uma dualidade entre a perspectiva de controle e a busca por um cuidado efetivo. Este não se engessa perante a má adesão ou absenteísmo, mas busca brechas, aproximando-se dos contextos de vida para compreendê-los e acolher as pessoas. Mol<sup>10</sup> compreende que assumir a corresponsabilidade nos resultados do cuidado não estaria em contradição com o respeito aos direitos de pacientes e ainda pode representar praticidades que percebem e respeitam assimetrias, com relações de cuidado empáticas.

[A paciente] teve uma relação muito ruim com esse médico da Atenção Secundária, infecto (...). Ela teve um (...) paraefeito dos antirretrovirais e isso não foi levado em conta (...) e não conseguiu pensar em um outro serviço. (Médica 2)

*Performances* e mediações nas relações de cuidado envolvem também elementos do cuidado (medicamentos, efeitos colaterais, exames etc.). O que Mol<sup>9</sup> chama de corpo múltiplo aponta para a convergência desses distintos e interativos aspectos, que se equilibram, constituindo o cuidado.

O sucesso prático suplanta a ideia de dilema e torna o cuidado um “caminhar com”, passível de persistentes ajustes em contextos repletos de ambivalências.<sup>33</sup> Não se pode pretender um cuidado que prometa ser “feliz para sempre”, mas que perceba os desdobramentos, tensões e problemas no caminho, com adaptação e “remendos”, não da infecção, mas da vida e tudo que a integra.<sup>41</sup>

Assim, questões relacionadas ao sigilo precisam envolver todas essas concepções e não apenas fundamentos simplistas reduzidos a escolhas que não contemplam elementos envolvidos no cuidado de cada pessoa e dos coletivos. Assim, urge ultrapassar o dualismo colocado pela ideia de dilema a que a discussão sobre o deslocamento da atenção às PVHIV para a APS pode se limitar.

## CONCLUSÃO

Este trabalho observou que a atenção às PVHIV na APS carece de maior qualificação. Esse processo perpassa pela melhoria da qualidade da APS no Brasil e pela reflexão sobre a garantia de sigilo e confidencialidade, decorrentes das características intrínsecas a essa modalidade assistencial que se insere nos territórios e domicílios. Essas questões emergentes neste novo arranjo assistencial às PVHIV podem representar barreiras ao acesso e à adesão ao tratamento, mas também podem ser mediadoras de novas relações de cuidado.

Os desafios para o cuidado integral e efetivo com PVHIV na APS envolvem a superação de impasses que antecedem encontros e relações. Estes são muitas vezes relacionados a conflitos morais, à falta de reconhecimento e respeito aos direitos e à diversidade, à transferência de responsabilidade e/ou culpabilização pela não adesão, a estruturas e processos assistenciais que relegam aspectos subjetivos e significados que compõem as experiências de pacientes na sua vivência, homogeneizando e tecnicizando as relações de cuidado.

A qualificação das práticas profissionais acontecerá à medida que forem pautadas pelo cuidado, contemplando os direitos das PVHIV. Salientamos que organizações protagonizadas por PVHIV são potenciais cenários para trocas desses saberes práticos e regulação das práticas de cuidado. De fato, além das práticas individuais, estratégias de educação e promoção da saúde que envolvam grupos operativos com PVHIV na APS, respeitando o sigilo e a privacidade, podem representar valiosas tecnologias de cuidado.

Como restrições da pesquisa, menciona-se que a rotina de múltiplas atividades de profissionais e o absenteísmo de pacientes (especialmente mulheres, que ampliariam as análises) limitaram o acesso a profissionais e pacientes. Os momentos em que as atividades da clínica foram suspensas em situações de violência no território e por greves de profissionais também impactaram a pesquisa no campo. O foco da pesquisa foi dirigido às práticas na APS, logo não abordou gestores e especialistas focais.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todas as pessoas que contribuíram com o desenvolvimento da pesquisa em todas as etapas, especialmente as que vivem com HIV.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

CASLS: Conceituação, Curadoria de Dados, Análise Formal, Escrita – Primeira Redação, Escrita – Revisão e Edição. CAOF: Conceituação, Curadoria de Dados, Análise Formal, Escrita – Primeira Redação, Escrita – Revisão e Edição.

## REFERÊNCIAS

1. Alves BL. Avaliação de implantação do novo modelo de cuidado às pessoas vivendo com HIV/AIDS na cidade do Rio de Janeiro [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2017.
2. Melo EA, Maksud I, Agostini R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Rev Panam Salud Publica* 2018;42:e151. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.151>
3. Brasil. Lei nº. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União*; 1996.
4. Brasil. Ministério da Saúde. *Caderno de Práticas em HIV/Aids na Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
5. Starfield B. *Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde; 2002.
6. Hart JT. The inverse care law. *Lancet*. 1971;1(7696):405-12. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(71\)92410-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(71)92410-x)
7. Paiva V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface (Botucatu)* 2002;6(11):25-38. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832002000200003>
8. Afonso DH, Silveira LMC, Deveza M, Marques EL, Bártholo TP, Puig DSN. Fatos e marcas: das memórias e conquistas do Grupo Com Vida. *Med. HUPE-UERJ* 2016;15(3):261-70. <https://doi.org/10.12957/rhupe.2016.29471>
9. Mol A. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press; 2003.
10. Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London: Routledge; 2008.
11. Mattos RA. Integralidade, trabalho, saúde e formação profissional: algumas reflexões críticas feitas com base na defesa de alguns valores. In: Matta GC, Lima JCF, org. *Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008. p. 313-52.
12. Minayo MCS. *O Desafio do conhecimento, pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO; 1992.
13. Creswell JW. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 3ª ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2009.
14. Lima JG, Giovanella L, Fausto MCR, Bousquat A, Silva EV. Atributos essenciais da Atenção Primária à Saúde: resultados nacionais do PMAQ-AB. *Saúde em Debate* 2018; 42(1):52-66. <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S104>
15. Alves de Carvalho VK, Godoi DF, Perini F de B, Vidor AC. Cuidado compartilhado de pessoas vivendo com HIV/AIDS na Atenção Primária: resultados da descentralização em Florianópolis. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2021;15(42):2066. [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2066](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2066)
16. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2016.
17. Hamann C, Pizzinato A, Weber JLA, Rocha KB. Narrativas sobre risco e culpa entre usuários e usuárias de um serviço especializado em infecções por HIV: implicações para o cuidado em saúde sexual. *Saude soc* 2017;26(3):651-63. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017170669>
18. Lima AM, Nascimento RT, Cazelli CM, Carvalho TGF. Atributos da Atenção Primária à Saúde e ferramentas de medicina de família no atendimento às diversidades sexual e de gênero: Relato de caso. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2019;14(41):1785. [https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1785](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1785)
19. Minayo MCS. A Violência social sob a perspectiva da saúde pública. *Cad Saúde Públ* 1994;10(1):07-18. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1994000500002>
20. Parker R. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In: Monteiro S, Villela W, org. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2013. p. 25-46.
21. Azeredo YN, Schraiber LB. Violência institucional e humanização em saúde: apontamentos para o debate. *Cien Saude Colet* 2017; 22(9):3013-22. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017229.13712017>
22. Bourdieu P. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1989.
23. Bonet OAR. Discriminação, violência simbólica e a Estratégia Saúde da Família: reflexões a partir do texto de Richard Parker. In: Monteiro S, Villela W, org. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2013. p. 47-59.
24. Favoreto CAO. *A narrativa na e sobre a clínica de Atenção Primária: uma reflexão sobre o modo de pensar e agir dirigido pelo diálogo, à integralidade e ao cuidado em saúde [tese de doutorado]*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2007.
25. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saúde Públ* 1993;9(3):263-71. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>
26. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Públ* 2006;22(11):2449-63. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100019>
27. Bonet OAR. Itinerários e malhas para pensar os itinerários de cuidado. a propósito de Tim Ingold. *Sociol Antropol* 2014;4(2):327-50. <https://doi.org/10.1590/2238-38752014v422>

28. Tavares F. Rediscutindo conceitos na antropologia da saúde: notas sobre os agenciamentos terapêuticos. *Mana* 2017; 23(1):201-28. <https://doi.org/10.1590/1678-49442017v23n1p201>
29. Bonet OAR, Tavares FRG. O usuário como mediador. Em busca de uma perspectiva “ecológica” sobre os condicionantes sociais de saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Cuidar do Cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO; 2008. p. 191-201.
30. Martins PH. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro/Recife: CEPESC-IMS/UERJ – Editora UFPE – ABRASCO; 2009. p. 61-89.
31. Santos NJSS. Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às DST/HIV/aids. *Saude soc* 2016;25(3):602-18. <https://doi.org/10.1590/S0104-129020162627>
32. Parker R. Estigmas do HIV/Aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. *Rev Electron Comun Inf Inov Saude* 2019;13(3):1-16. <https://doi.org/10.29397/reciis.v13i3.1922>
33. Ferreira DC, Favoreto CAO. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. *Physis* 2011;21(3):917-36. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312011000300009>
34. Oliveira MAC, Pereira IA. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. *Rev bras enferm* 2013;66(Spe):158-64. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000700020>
35. Zambenedetti G, Silva RAN. Descentralização da atenção em HIV-Aids para a atenção básica: tensões e potencialidades. *Physis* 2016;26(3):785-806. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300005>
36. Bonet OAR, Tavares FRG, Campos EMS, Bustmante MT, Rodrigues MG. Situação-centrada, rede e itinerário terapêutico: o trabalho dos mediadores. In: Pinheiro R, Martins PH, org. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro/Recife: CEPESC-IMS/UERJ – Editora UFPE – ABRASCO; 2009. p. 241-50.
37. Camargo Jr KR. A importância das abordagens abrangentes na prevenção do HIV/Aids. *Physis* 2013; 23(3):677-680. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312013000300001>
38. Brasil. Ministério da Saúde. *Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica Manual para a equipe multiprofissional*. Brasília; 2015.
39. Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. *Infecção pelo HIV e AIDS: prevenção, diagnóstico e tratamento na atenção primária*. 2ª ed. Rio de Janeiro: SMS; 2018.
40. Garbin CAS, Sandre AS, Rovida TAS, Pacheco KTS, Pacheco Filho AC, Garbin AJI. O cuidado para pessoas com HIV/AIDS sob a ótica de agentes comunitários de saúde. *Trab Educ Saude* 2019;17(1):e0018508. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00185>
41. Mol A, Moser I, Pols J, org. *Care: putting practice into theory*. Bielefeld: transcript Verlag; 2015.