



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM INFECÇÃO HIV/AIDS E HEPATITES VIRAIS
MESTRADO PROFISSIONAL – PPGHIV/HV

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**Condições de vida e saúde de pessoas vivendo com HIV em
um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro,
Brasil.**

Maria Inês Ferreira

**Rio de Janeiro
2023**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM INFECÇÃO HIV/AIDS E HEPATITES VIRAIS
MESTRADO PROFISSIONAL – PPGHIV/HV

**Condições de vida e saúde de pessoas vivendo com HIV em
um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro,
Brasil.**

Maria Inês Ferreira

Sob orientação da professora
FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE SOUZA

Dissertação submetida como requisito
parcial para obtenção do Grau de Mestre em
Infecção HIV/Aids e Hepatites Virais na
Área de Doenças Infecciosas e Parasitárias

Rio de Janeiro
2023

Catálogo informatizada pelo(a) autor(a)

F383 FERREIRA, Maria Inês
Condições de vida e saúde de pessoas vivendo com HIV em um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil / Maria Inês FERREIRA. -- Rio de Janeiro, 2023.

103

Orientador: FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE SOUZA.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Infecção HIV/AIDS e Hepatites Virais, 2023.

1. Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV. 2. Políticas Públicas. 3. Condições de vida e saúde. I. SOUZA, FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE , orient. II. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM INFECÇÃO HIV/AIDS E HEPATITES VIRAIS
MESTRADO PROFISSIONAL – PPGHIV/HV

MARIA INÊS FERREIRA

Condições de vida e saúde de pessoas vivendo com HIV em um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Dissertação de Mestrado aprovado(a) pela Banca Examinadora em 22/03/2023

Prof.^a Dr.^a FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE SOUZA – UNIRIO/RJ
(orientador)

Prof.^a Dr.^a VERA LÚCIA FREITAS
UNIRIO/RJ
(membro interno titular)

Prof.^a Dr.^a ISABELLE GEOFFROY RIBEIRO
FREITAG – UNIFASE - PETRÓPOLIS/RJ
(membro externo titular)

Prof. Dr. JORGE FRANCISCO DA CUNHA PINTO
UNIRIO/RJ (suplente interno suplente)

Prof.^a Dr.^a ROSA GOMES DOS SANTOS FERREIRA
UFRJ - EEAN /RJ (suplente externo suplente)

“Quando se tem falha de adesão (ao tratamento), uma pergunta sobre o porquê dessa não adesão vai ser mais eficaz do que “você quer morrer de aids?” [...]. Um profissional comprometido com a nossa qualidade de vida vai além de um olhar para a quantificação de carga viral. O SUS ainda é nosso espaço mais seguro, nosso grande espaço de cuidado e atenção”

Rafaela Queiroz

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à Deus por TUDO.

Aos meus pais Jorge (*in memorian*) e Conceição por todo amor, esforço e dedicação, e pela herança ideológica progressista que eles inculcaram em mim.

À minha filha Bianca pela alegria e privilégio de poder discutir e trocar conhecimento e experiência com uma profissional tão competente e amorosa, inclusive na atenção às pessoas vivendo com HIV

Ao meu neto Murilo, tão pequenininho e com tanta personalidade, minha maior inspiração para deixar algo de útil para as gerações futuras

Aos meus irmãos João Luiz e Luciana, pelo carinho e apoio em tudo que faço.

À toda minha família, pelo maravilhoso sentimento de pertencimento que me proporcionam.

À Teresa Mello (*in memorian*), amiga querida e companheira de trabalho que com simplicidade e humildade fez do seu labor uma nobre causa de vida, durante tantos anos dedicados a ajudar as pessoas vivendo com HIV a enfrentarem suas demandas.

À equipe do DIP por todo acolhimento e pela importante contribuição na logística de coleta de dados.

À professora Fabiana que, com competência, destreza, amizade e carinho, me orientou na realização dessa pesquisa.

Aos professores Vera Lúcia Freitas, Isabelle Geoffroy (da qual tive a honra de ter sido professora na graduação em Enfermagem na UNIFASE/Petrópolis), Rosa Gomes dos Santos Ferreira e Jorge Francisco da Cunha Pinto que gentilmente aceitaram participar da minha banca examinadora.

Aos demais docentes do Mestrado do PPGHIV/HV com os quais muito aprendi.

Aos participantes desse estudo que, a partir do compartilhamento de suas experiências, se propuseram a contribuir com a melhoria das condições de vida e saúde de seus pares

À todas as pessoas vivendo com HIV, as quais dedico esse estudo.

RESUMO

FERREIRA, Maria Inês. **Condições de Vida e Saúde de Pessoas Vivendo com HIV em um município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.** 100p Dissertação (Mestrado profissional em HIV, aids e hepatites virais). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, RJ, 2023.

As Políticas públicas vigentes voltadas para pessoas vivendo com HIV (PVHIV) primam pelo acesso e adesão à terapia antirretroviral (TARV) com eliminação dos riscos de transmissão; pela erradicação do estigma, preconceito e discriminação; pela promoção da qualidade de vida e pela atenção à saúde de qualidade ofertada de forma integrada com a Atenção Básica, visando atingir a meta mundial de acabar com a epidemia de aids como problema de saúde pública até 2030. Estudo do tipo transversal, descritivo, de natureza qualitativa, teve como objeto as condições de vida e saúde das PVHIV. Os objetivos foram conhecer as condições de vida e saúde das PVHIV de um município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro/BR, discutir aspectos relacionados à qualidade de vida, discorrer sobre a atenção à saúde e dar voz aos participantes para que apresentassem sugestões de melhoria das condições de vida e saúde. A amostragem foi definida por saturação sendo finalizada com um N de 20 participantes. A coleta de dados foi através de entrevista. A pesquisa foi aprovada pelo CEP do HUGG da UNIRIO sob o CAAE nº. 4604.6621.2.0000.5258. Os dados encontrados foram submetidos à técnica de Análise de Conteúdo pressuposta por Bardin. Os resultados mostraram que as PVHIV têm preocupação em consumir alimentos saudáveis, sendo que a falta de tempo para o preparo, falta de recursos financeiros e informações equivocadas sobre os alimentos são potenciais fatores impeditivos; o exercício físico é pouco valorizado; a atividade de lazer predominante foi gostar de ficar em casa; a maioria não professa religião mas referiu ter espiritualidade; a insatisfação com a vida sexual emergiu devido a insegurança pelo medo de transmitir a infecção para o(a) parceiro(a) mesmo estando com carga viral indetectável e por se sentir refém do segredo; o uso de tabaco, álcool e outras drogas apareceu somente como não abusivo. Ver a vida mais positivamente e encarar a doença e o tratamento com normalidade foram justificativas apontadas para viver bem com o HIV e situações de preconceitos vivenciadas, sentimento de solidão, limitação da vida, ser refém do segredo e perda da liberdade, para não viver bem. A adesão à TARV é dificultada pelo medo da dependência e facilitada pela inclusão do medicamento na rotina de vida, enxergá-lo de forma positiva e como responsável por manter a vida. A assistência a PVHIV é centralizada no serviço de atenção especializada, sendo que a interação com Atenção

Básica não acontece principalmente devido ao medo de exposição e quebra de sigilo. Foram apresentadas como sugestões promover mais informações sobre HIV, tanto para PVHIV quanto para a população em geral, garantir os direitos, oferecer apoio social e melhorar a rede de assistência à saúde. O medo do preconceito se expressou como fator dificultador determinante para a qualidade de vida e saúde das PVHIV sendo fundamental o desenvolvimento de ações de sensibilização envolvendo profissionais de saúde, governo e sociedade.

Palavras-chave: Soropositividade para HIV. Políticas públicas. Qualidade de vida relacionada à saúde.

ABSTRACT

FERREIRA, Maria Inês. **Life and Health Conditions of People Living with HIV in a city in the Highland Region of the State of Rio de Janeiro, Brazil.** 100p. Dissertation (Professional Master in HIV, aids and Viral Hepatitis). Center for Biological and Health Sciences, Federal University of the State of Rio de Janeiro, RJ, 2023.

Current Public Policies aimed at People Living with HIV (PLHIV) prioritize access and adherence to antiretroviral therapy (ART) with elimination of transmission risks; for the eradication of stigma, prejudice and discrimination; for the promotion of quality of life and quality health care offered in an integrated manner with Primary Care, aiming to achieve the global goal of ending the AIDS epidemic as a public health problem by 2030. A cross-sectional, descriptive, qualitative study aimed at the living and health conditions of PLHIV. The objectives were to learn about the living and health conditions of PLHIV in a city in the Highland Region of the State of Rio de Janeiro/BR, to discuss aspects related to quality of life, to discuss health care and to give voice to the participants so that they could present suggestions to improve living and health conditions. Sampling was defined by saturation, ending with an N of 20 participants. Data collection was through interview. The research was approved by the HUGG CEP of UNIRIO under CAAE nº. 4604.6621.2.0000.5258. The data found were submitted to the Content Analysis technique presupposed by Bardin. The results show that PLHIV are concerned about consuming healthy food, and the lack of time for preparation, lack of financial resources and misinformation about food are potentially impeditive factors; physical exercise is undervalued; the predominant leisure activity was enjoying staying at home; most do not profess religion but reported having spirituality; discontent with sex life emerged due to insecurity due to the fear of transmitting the infection to the partner even though the viral load was undetectable and for feeling hostage to the secret; the use of tobacco, alcohol and other drugs appeared only as non-abusive. Seeing life more positively and reacting to a disease and treatment normally were justifications given for wellbeing with HIV and situations of prejudice experienced, feelings of loneliness, limitation of life, being a hostage of the secret and loss of freedom, for not living well. Adherence to ART is hampered by fear of dependence and facilitated by including the medication in the routine of life, seeing it positively and as responsible for maintaining life. Assistance to PLHIV is centralized in the specialized care service, and interaction with Primary Care does not happen mainly due to fear of exposure and breach of confidentiality. Suggestions were

made to promote more information about HIV, both for PLHIV and for the general population, ensure rights, offer social support and improve the health care network. The fear of prejudice was expressed as a determining difficult factor for the quality of life and health of PLHIV, being essential the development of awareness actions involving health professionals, government and society.

Keywords: HIV Seropositivity. Public policy. Health related quality of life

LISTA DE FIGURAS, TABELAS E QUADROS DEMONSTRATIVOS

FIGURA 1 – Síntese da técnica de Análise de conteúdo pressuposta por Bardin (2006)

TABELA SUMÁRIA 1 – Caracterização da amostra da pesquisa

QUADRO DEMONSTRATIVO 1 - Aspectos relacionados às condições de vida das PVHIV

QUADRO DEMONSTRATIVO 2 - Questões relacionadas à vivência com HIV

QUADRO DEMONSTRATIVO 3 - Dificuldades e facilidades relacionadas à TARV

QUADRO DEMONSTRATIVO 4 - Aspectos relacionados à atenção à saúde de PVHIV

QUADRO DEMONSTRATIVO 5 - Sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AB** – Atenção Básica
- ARV** – Antirretrovirais
- AZT** – Zidovudina – Antirretroviral inibidor da transcriptase reversa do grupo dos análogos do nucleosídeo
- CEP** – Comitê de Ética em Pesquisa
- CONASS** - Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
- CV** – Carga viral
- DIP** – Doenças Infecciosas e Parasitárias
- DNA** - *deoxyribonucleic acid* / ácido desoxirribonucleico
- DST** – Doenças Sexualmente Transmissíveis
- FGTS** – Fundo de garantia por tempo de serviço
- HAART** - *Highly Active Antiretroviral Therapy* / TARV altamente potente
- HIV** – *Human Immunodeficiency Virus* / Vírus da Imunodeficiência Humana
- HSH** – Homens que fazem sexo com homens
- HUGG** – Hospital Universitário Gafrée e Guinle
- HV** – Hepatites Virais
- IST** – Infecções Sexualmente Transmissíveis
- LT CD4+ / CD8+** - Linfócitos T com receptor / receptor CD8
- MS** – Ministério da Saúde
- MOPAIDS** - Movimento Paulistano de Luta Contra a Aids
- ONG** - Organizações Não Governamentais
- ONU** – Organização das Nações Unidas
- PAM** – Plano de Ações e Metas
- PCDT** – Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas
- PEP** – *Post-exposure Prophylaxis* - Profilaxia pós exposição
- POA** – Plano Operativo Anual
- PPGHIV/HV** – Programa de Pós-Graduação em HIV e Hepatites Virais da UNIRIO
- PPS** – Política de Promoção da Saúde
- PrEP** - *Pre-exposure Prophylaxis* – Profilaxia pré-exposição
- PVHIV** – Pessoa Vivendo com HIV
- RNA** - *ribonucleic acid* / ácido ribonucleico
- RNP+Brasil** – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids
- SAE** - Serviços de Atenção Especializada em HIV e aids

SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SIMC - Sistema de Monitoramento Clínico

SISCEL – Sistema de Controle Logístico de Exames Laboratoriais

SIV – *Simian Immunodeficiency Virus* / Vírus da Imunodeficiência Símia

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV - Terapia antirretroviral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS – Unidade Básica de Saúde

UNAIDS - *United Nations Programme on HIV/AIDS* / Programa Conjunto das Nações

Unidas sobre HIV/Aids

UNIRIO - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

WHO / OMS - *World Health Organization* / Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	13
1.1. Objeto de estudo.....	15
1.2. Questão norteadora.....	15
1.3. Objetivos.....	15
1.4. Justificativa.....	15
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1. Aspectos epidemiológicos da infecção pelo HIV e da aids	17
2.2. A aids como complicação da infecção decorrente do HIV.....	21
2.3. Terapia antirretroviral (TARV).....	23
2.3.1. Adesão à TARV.....	23
2.3.2. Vinculação do usuário ao serviço de saúde.....	27
2.3.3. Acesso universal do usuário à TARV	29
2.4. Direitos e deveres das PVHIV.....	30
2.5. Políticas Públicas voltadas para PVHIV.....	34
3. MÉTODO.....	50
3.1. Descrição do estudo.....	50
3.2. População do estudo.....	50
3.2.1. Critérios de inclusão e de exclusão.....	50
3.2.2. Seleção dos participantes e amostragem da pesquisa e.....	50
3.3. Questões éticas.....	51
3.4. Coleta e processamento de dados.....	51
4. RESULTADOS.....	53
4.1. Caracterização sociodemográfica da amostra.....	57
4.2. Análise de conteúdo das entrevistas.....	58
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
6. PRODUTO TECNOLÓGICO DE CUIDADO ÀS PVHIV	88
7. LIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	89
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	90
9. ANEXOS.....	97
10. APÊNDICES.....	101

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Após 40 anos do início da pandemia de aids, a doença ainda se configura como um grave problema de saúde pública em nível mundial, principalmente em países com populações socialmente mais vulneráveis. Para prevenir e controlar o adoecimento de pessoas vivendo com HIV (PVHIV), os países devem procurar eliminar as desigualdades sociais que barram os avanços para o controle e futura eliminação da doença.

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS), em 2021, lançou o relatório “Confrontando Desigualdades - Lições para respostas à pandemia de 40 anos de aids” chamando atenção para a aids como uma doença decorrente da precariedade das condições de vida e saúde da população.

À medida que o verão se aproxima no hemisfério norte, em meados de 2021, a conversa entre famílias e amigos recém-vacinados, em países desenvolvidos, em torno de churrasqueiras e cobertores de praia, é que a vida parece estar voltando ao normal.

Normal no primeiro quarto do século 21 é uma visão preocupante.

Normal são pessoas bilionárias navegando em seus iates gigantes no Mediterrâneo enquanto emigrantes fogem do conflito e da fome e se afogam nessas mesmas águas.

Normal significa que as mulheres e as meninas, em grande parte do mundo, não podem escolher se e quando se casar ou começar uma família.

Normal significa ser assediado, preso ou morto por rejeitar o gênero atribuído a você no nascimento, ou por escolher passar a noite ou o resto da sua vida com uma pessoa do mesmo sexo.

Normal significa que a cor da sua pele pode determinar se um policial o serve e o protege ou se fica ajoelhado em seu pescoço.

Normal é um mundo nitidamente desigual, tanto entre países quanto dentro deles, e a pandemia de Covid-19 estar ampliando muitas dessas desigualdades.

Normal é mulheres e meninas, em países desenvolvidos e em desenvolvimento, estarem sob ameaça de violência doméstica durante os bloqueios da Covid-19.

Normal significa que 680.000 pessoas morrem de causas relacionadas à aids porque mais de 10 milhões de pessoas vivendo com HIV - incluindo 800.000 crianças - não estão tendo acesso ao tratamento que salva vidas e que deveriam ser baratos e estarem facilmente disponíveis.

Normal significa que seu sexo, gênero, raça e nível de renda determinará, em grande parte, se você tem condições necessárias para proteger-se da doença e manter-se saudável.

UNAIDS (2021a. pág. 10; original em inglês, traduzido pela própria autora).

Acabar com a epidemia de aids até 2030 é um ousado objetivo da Organização Mundial de Saúde (OMS) que, para ser alcançado, é necessário o envolvimento de todos os países, incluindo o Brasil, com a implementação de políticas públicas assertivas e consistentes. A pactuação dos objetivos sustentáveis e adoção da Declaração do Milênio, a assinatura da Declaração de Paris, a adesão à ousada meta “90-90-90” da OMS que propunha ampliar o acesso ao diagnóstico e tratamento adequado de PVHIV, a proposta de descentralização do diagnóstico e tratamento do HIV envolvendo a Atenção Básica,

entre outras, são exemplos de políticas públicas que buscam, efetivamente, garantir uma resposta global eficaz ao HIV (WHO, 2020; UNAIDS, 2015; UNAIDS, 2019).

Em 2020, o UNAIDS publicou o relatório denominado “Vencendo as pandemias com as pessoas no centro da resposta” no qual apela aos países para que façam investimentos muito maiores em respostas globais e que adotem um novo conjunto de metas para 2025 que sejam ousadas, ambiciosas, porém alcançáveis. As metas estabelecidas têm foco em atitudes antidiscriminatórias e exigem a garantia de um ambiente propício para uma resposta eficaz ao HIV (UNAIDS, 2020).

No Brasil, nos últimos 4 anos, houve um declínio das políticas públicas que, no passado, fizeram do País uma referência internacional no enfrentamento da epidemia de HIV/aids. Além disso, foi previsto para 2023 um corte significativo no orçamento que poderia inviabilizar boa parte do desenvolvimento de ações voltadas para PVHIV. Entretanto, frente a mudança da gestão federal a partir das eleições presidenciais de 2022 e ao compromisso com o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) assumido publicamente pela atual Ministra da Saúde Nísia Trindade de Lima, há esperança de que o orçamento de 2023 seja restabelecido e o Brasil possa se organizar (AGÊNCIA NACIONAL DE AIDS, 2022).

Nesse contexto, um outro importante avanço foi a recriação do Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) no Ministério da Saúde em janeiro de 2023, tendo como diretor o médico sanitário concursado do Ministério da Saúde Dráurio Barreira, que vem com a proposta de uma articulação interministerial que eleve a meta de eliminação da Aids ao rol de prioridades de governo e, dessa forma, seja possível atingir as metas propostas pela OMS e retornar ao caminho para acabar com a epidemia de aids até 2030 (AGÊNCIA NACIONAL DE AIDS, 2023).

Minha motivação pessoal para a realização desta pesquisa é o forte desejo que tenho de deixar uma contribuição, no sentido de proporcionar a melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV. Eu atuei como servidora pública municipal por 33 anos até me aposentar, sendo 28 destes, dedicados a atenção a PVHIV e, além disso, fui docente/preceptora em um Centro Universitário na minha cidade por 18 anos, na qual ministrava a disciplina de doenças infecciosas com ênfase no cuidado de Enfermagem a esse mesmo público, experiências essas que me proporcionaram grande aprendizado e crescimento profissional e pessoal. Durante todo esse período, recebi capacitação em Gestão Pública do SUS, em política de Promoção da Saúde, em Vigilância em Saúde,

entre outras, e sempre procurei implementar as ações de cuidado com base nas políticas públicas de saúde vigentes. Contudo, nunca tive a oportunidade de realizar qualquer estudo que mostrasse a real condição de vida e saúde das PVHIV. Espero que, com este estudo, seja possível oferecer subsídios relevantes para a elaboração de novas políticas públicas voltadas para a PVHIV e, dessa forma, contribuir com o alcance da ambiciosa meta mundial de acabar com a epidemia de aids até 2030.

1.1. OBJETO DE ESTUDO

Nessa contextualização, estabeleceu-se como objeto de estudo, as condições de vida e saúde das PVHIV.

1.2. QUESTÃO NORTEADORA

A questão que norteou o estudo foi: Em quais condições de vida e saúde se encontram as PVHIV?

1.3. OBJETIVOS

Frente às Políticas Públicas vigentes de resposta à epidemia do HIV e aids, o OBJETIVO GERAL desta pesquisa foi conhecer as condições de vida e saúde de PVHIV residentes em um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

E os OBJETIVOS ESPECÍFICOS foram:

1. Discutir aspectos relacionados à qualidade de vida de PVHIV
2. Discorrer sobre a atenção à saúde de PVHIV
3. Dar voz aos participantes da pesquisa para que possam apresentar sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV.

1.4. JUSTIFICATIVA

Essa pesquisa se justifica pela importância de conhecer, dar visibilidade e facilitar a promoção das políticas públicas voltadas para PVHIV.

Segundo o UNAIDS (2019), apesar de todos os avanços, o mundo chegou a uma encruzilhada. O número de pessoas infectadas pelo HIV e que morrem está diminuindo, mas não na velocidade suficiente para o efetivo alcance das metas estabelecidas. O HIV afeta amplamente as pessoas no auge de suas vidas, o que retarda o crescimento econômico, além de representar um alto custo para a sociedade. Nove em cada dez PVHIV são adultos em idade mais produtiva e, sem os devidos cuidados e apoio, podem ficar incapacitados para o trabalho, podem precisar de longos períodos de licença médica por agravos à saúde e, não de forma incomum, necessitam arcar com gastos significativos de assistência à saúde com dinheiro do próprio bolso. As mortes relacionadas à aids, além de serem uma trágica perda de vidas humanas, afetam diretamente os meios de subsistência das famílias e reduzem a produtividade.

É fundamental garantir acesso à informação e esclarecimento sobre as condições de saúde e tratamento adequado da PVHIV. O Ministério da Saúde (Brasil, 2008) afirma que a partir do momento em que os pacientes passam a adquirir mais informações tendem a tornar-se mais questionadores e a compreensão da pessoa sobre o processo saúde-doença facilita a sua interação com o profissional que o assiste e a aproximação com o serviço. Assim, muitos usuários, em especial aqueles conscientes de seus direitos, assumem condutas assertivas, manifestando suas dúvidas quanto ao tratamento, expressando sua eventual insatisfação e exigindo qualidade no atendimento. Condutas como essas devem ser valorizadas pelos profissionais, pois permitem “horizontalizar” a relação entre estes, a equipe de saúde e o usuário do serviço, fortalecendo o respeito mútuo entre esses atores.

O conceito de qualidade de vida, segundo a OMS, envolve o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e, também, saúde, educação, habitação, moradia, alimentação e diversas outras circunstâncias da vida. Para sua promoção, se faz necessária a adoção de hábitos saudáveis, descanso do trabalho, ambiente saudável, esporte, lazer e melhoria nas condições de vida (BRASIL, 2013).

Através da identificação de fatores biopsicossociais intervenientes no processo de promoção da saúde, da promoção de condições necessárias para a boa adesão ao tratamento e supressão viral, da promoção de integração com Atenção Básica no sentido de, além de contribuir na adesão, prevenir, diagnosticar e tratar outros agravos à saúde afins, é possível melhorar as condições de vida e saúde das PVHIV e, dessa forma, acabar com a epidemia de aids.

2. REVISÃO DE LITERATURA

A aids surgiu no início da década de 1980 como uma epidemia do adoecimento. Segundo Diaz (2021), os médicos, naquela época, eram expectadores de uma catástrofe, se limitavam a tentar prolongar a vida dos pacientes por um período muito curto de tempo e, caso algum deles precisasse ser colocado num ventilador, por exemplo, a chance de sair era zero. Davam sedativos e simplesmente desistiam pois não existia mais volta.

Hoje, passados 40 anos do início da epidemia da aids, os tempos mudaram. A Terapia antirretroviral (TARV) trouxe avanços significativos na resposta ao HIV e os desafios atuais são vencer os obstáculos do acesso e adesão ao tratamento, acabar com as desigualdades, desenvolver estratégias específicas para as populações-chave e pessoas em situação de maior vulnerabilidade, discutir questões como o enfrentamento do racismo estrutural, eliminar o estigma e discriminação, fortalecer a informação e a participação da sociedade civil e, assim, promover a melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV(UNAIDS, 2022a).

2.1. Aspectos epidemiológicos da infecção pelo HIV e da aids

A evolução de um caso de infecção pelo HIV para caso de aids está diretamente relacionada ao uso inadequado ou não uso dos medicamentos antirretrovirais (ARV). Os objetivos da TARV são retardar ou evitar o surgimento da imunodeficiência, por meio da supressão viral, reduzindo, assim, a morbimortalidade e promovendo a melhoria das condições de vida e de saúde das PVHIV (BRASIL, s.d.).

2.1.1 – Infecção pelo HIV e aids no mundo

Conforme estimativa do UNAIDS (2021), desde o início da epidemia, 84,2 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV no mundo e 40,1 milhões morreram por doenças relacionadas à aids. Somente no ano de 2021 havia 38,4 milhões de PVHIV, sendo 1,5 milhão de novas infecções. Do total, 95% tinham 15 anos de idade e mais e 5% tinham até 14 anos; 54% eram mulheres e meninas (a cada semana, cerca de 4.900 mulheres jovens de 15 a 24 anos foram infectadas pelo vírus) e 85% sabiam do seu *status* sorológico. Populações-chave como profissionais do sexo e sua clientela, homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas que usam drogas injetáveis, pessoas trans e suas parcerias sexuais, contabilizaram 70% das novas infecções pelo HIV no mundo.

Em relatório emitido em abril de 2021, a ONU (2021) apresentou os resultados das estimativas estabelecidas para 2019 que eram de 500 mil novas infecções por HIV no mundo (houve, pelo menos 1,7 milhão) e 500 mil óbitos (houve 690 mil óbitos relacionados à doença). O relatório justificou os dados devido a interferência de “contratempos adicionais” causados pela pandemia de covid-19, entretanto, em contrapartida, reforçou que estes fatores não devem ser pretextos para não se atingir os alvos fixados e, portanto, os países devem procurar eliminar as desigualdades sociais que barram os avanços para o controle e futura eliminação da epidemia aids.

2.1.2 – Infecção pelo HIV e aids no Brasil

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2022c), no período entre 2007 e 2022, foram registrados 434.803 casos de infecção pelo HIV. O número de homens foi maior quando comparado ao de mulheres, sendo 305.197 (70,2%) e 129.473 (29,8%) respectivamente. As faixas etárias com maior índice foram entre 25 e 29 anos (19,6% com 83.593 casos de HIV), 20 e 24 anos (18% com 78.648 casos), 30 e 34 anos (15,6% com 68.259 casos), 35 e 39 anos (12,3% com 53.624 casos) e 40 e 44 anos (9,3% com 40.513 casos). Em relação ao nível de escolaridade, o número foi maior entre pessoas com ensino médio (29,6% com 128.988 casos), ensino fundamental (26,7% com 116.191 casos) e ensino superior (16,5% com 71.919 casos). Pessoas analfabetas responderam por 5.458 (1,3% dos casos). No que se refere a raça/cor, o índice entre pessoas autodeclaradas pretas e pardas foi predominante com 228.949 (52,6%) seguido por pessoas brancas com 167.303 casos (38,4%) e por amarelas indígenas com 4.559 casos (1,0%). Entre os homens, a categoria de exposição sexual em maior evidência foram os HSH (52,0% com 158.720 casos) seguido pelos heterossexuais (30% com 91.779 casos) e entre as mulheres, a predominância da via de transmissão sexual é heterossexual (100% com 110.181 casos).

O País acumula desde o início da epidemia um total de 1.088.536 casos de aids, sendo 719.229 (66%) em homens, 369.163 (33%) em mulheres, 122.690 (11,2%) em jovens entre 15 e 24 anos e 18.166 (1,6%) em crianças menores de 5 anos. Em 2021 o Ministério da Saúde (MS) registrou 35.246 casos de aids e em 2022 (janeiro a junho) registrou 15.412 sendo um total de 50.658 casos novos em 18 meses. Esses dados são alarmantes em crianças menores de 05 anos (291 casos em 18 meses no País), pois com a disponibilização gratuita da TARV e com acesso aos serviços de saúde, poderiam ter sido evitados. Desde o início da epidemia houve um total acumulado de 371.744 óbitos por aids, sendo 11.238 somente em 2021 (BRASIL, 2022) .

De acordo com O Ministério da Saúde (Brasil, 2022) a razão de sexo, ao longo dos anos, vem apontando um aumento mais significativo do número de casos novos de aids entre os homens do que entre as mulheres, sendo registrado 1,7 em 2012; 2,2 em 2017 e 2,5 em 2022 no País mostrando a necessidade de desenvolver estratégias de acesso ao público masculino. Em relação à raça/cor, nos últimos 05 anos houve redução do percentual de casos de aids em pessoas brancas (de 39,1% em 2017 para 34,5% em 2021) e crescimento do percentual em pessoas pardas e negras (de 55,2 em 2017 para 59,3 em 2021). Melo e col. (2019) corroboram quando apontam estudos que mostraram que indivíduos autorreferidos como pretos/pardos têm menor percepção de risco, maior prevalência de HIV, maior mortalidade por aids e menor adesão à TARV. No que se refere a forma de exposição ao HIV, os dados nacionais mostram tendência de queda entre os homens heterossexuais (38,9% em 2017 para 34,9% em 2021) e entre os usuários de drogas injetáveis (2,2% em 2017 para 2,0% em 2021), porém houve tendência de aumento entre os HSH (de 40,8% em 2017 para 42,9% em 2021).

Melo e col. (2019) apontam a menor escolaridade como preditora de menor sobrevida por estar associada à piores condições de vida, moradia, alimentação, transporte, acesso a serviços de saúde e discriminação social. Entretanto, os dados do MS (Brasil, 2022) mostraram o inverso quando os que têm menos estudo tiveram queda no percentual (de 2% em 2017 para 1,7% em 2021 entre os analfabetos, de 4,1% em 2017 para 3,4% em 2021 entre os que estudaram até a quarta série e de 8,4% em 2017 para 7,2% em 2021 para os que estudaram até o fundamental completo) e os que têm mais estudo tiveram aumento nos índices (de 6,7% em 2017 entre os que completaram o ensino médio para 7,4% em 2021 entre os que completaram o ensino superior e de 8,8% em 2017 para 9,9 em 2021 entre os que completaram o ensino superior). Esses dados podem representar subnotificação de casos em pessoas mais vulneráveis, devido ao fato de o período analisado coincidir com o período da pandemia de covid-19, o que, segundo o UNAIDS (2021a) dificultou o acesso de pessoas mais vulneráveis aos serviços e HIV e à TARV.

2.1.3 – Infecção pelo HIV e aids no Estado do Rio de Janeiro

De acordo com boletim emitido pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2022c), dentre os casos de infecção pelo HIV registradas no Brasil entre 2007 e 2022 (434.803), a Região Sudeste responde por 42,1% (183.401) e, dentre esses, o Estado do Rio de Janeiro se encontra em segundo lugar com 22,4% (41.249) após o Estado de São Paulo que responde por 56,9% (104.482) da Região.

No período entre 2019 e 2020, o Estado do Rio de Janeiro (2020), registrou 11.917 casos de infecção pelo HIV e 3.501 casos de aids. O boletim estadual emitido em novembro de 2020 aponta que 39% de pessoas diagnosticadas com HIV demoraram mais de 30 dias para iniciar a TARV; 63% não iniciaram em tempo oportuno (com CD4+ >500 céls.), 12% da população geral (41% de crianças menores de 5 anos) estavam com carga viral detectada; 26% de pessoas apresentaram adesão insuficiente ou abandonaram o tratamento e havia uma taxa de mortalidade por aids de 8,4/100.000 habitantes. Quadro esse que apresenta um grande desafio a ser enfrentado por gestores, profissionais de saúde e a sociedade de um modo geral. Inclusive é destacada a necessidade do adequado preenchimento da ficha de notificação, já que essa é a fonte de obtenção dos dados onde se constroem as análises, possibilitando a identificação de padrões na ocorrência da doença e o direcionamento das ações de saúde para grupos específicos e em vulnerabilidade social.

A Gerência de IST/aids da SES/RJ monitora constantemente os casos de aids, o que permite identificar os problemas e dificuldades enfrentados pelos municípios, com o intuito de reduzir os danos causados pelo vírus e evitar mortes. Dessa maneira, há um médico infectologista que atua na Gerência e na Coordenação da Câmara Técnica Assessora de aids da SES/RJ, o que garante suporte técnico aos médicos que prestam assistência a PVHIV e, juntamente com a equipe de logística, promove treinamentos sobre uso do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) para unidades dispensadoras de medicamento municipais e estaduais.

Em Petrópolis, município campo desta pesquisa, de acordo com dados municipais do Departamento de Vigilância Epidemiológica (Petrópolis, 2022), entre 2021 e 2022 foram diagnosticados 134 casos novos de infecção pelo HIV (92 em 2021 e 42 de janeiro a novembro de 2022) sendo a maioria homens na faixa etária predominante entre 20 e 30 anos. O painel de Vigilância do HIV do Ministério da Saúde (Brasil, 2023) destaca um total de 1.890 casos de aids acumulados desde o início da epidemia, sendo diagnosticados 71 casos em 2019, 38 em 2020, 58 em 2021 e 21 de janeiro a junho de 2022.

Desde o início da epidemia, o Sudeste é a região com a maior proporção de óbitos do Brasil. As taxas de mortalidade por aids por 100 mil habitantes no Estado do RJ foram de 9,1 em 2018 e de 8,4 em 2019, taxas expressivamente maiores que a nacional que foi de 4,4 em 2018. A Região Serrana obteve uma taxa de mortalidade de 6,2 em 2018 e 5,9/100.000 habitantes em 2019, também acima da nacional. O Município de Petrópolis

(campo da pesquisa) registrou 12 óbitos por aids em 2018 (3,9 / 100.000) e 21 óbitos em 2019 (6,9 / 100.000 habitantes) sendo o último maior que a taxa nacional.

2.2. A aids como complicação decorrente da infecção pelo HIV

O agente causador da aids é o HIV. Quanto a sua origem, acredita-se que uma versão de um vírus identificado na África Ocidental em chimpanzés, o vírus da imunodeficiência símia (SIV), provavelmente foi transmitida aos seres humanos e se transformou em HIV quando eles caçavam esses chimpanzés e se alimentavam de sua carne, o que levou ao contato com o sangue infectado. Estudos mostram que essa transmissão de macacos para humanos pode ter acontecido ainda no século XIX e, durante décadas, o vírus se espalhou lentamente pela África e mais tarde por outras partes do mundo (UNAIDS, s.d.).

Em meados de 1981, nos EUA, a aids foi reconhecida a partir da identificação de um número elevado de pacientes adultos homossexuais do sexo masculino, que apresentavam comprometimento do sistema imune com desenvolvimento de infecções oportunistas (infecções que se desenvolvem no organismo do hospedeiro quando o sistema imunológico se encontra suprimido e sua função de defesa é afetada), o que levou à conclusão de que se tratava de uma nova doença, ainda não classificada, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível. Em 1983, o HIV-1 foi isolado de pacientes com aids e em 1986, foi identificado um segundo agente etiológico com características semelhantes ao HIV-1, denominado HIV-2. Nesse mesmo ano, um comitê internacional recomendou o termo HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) para denominá-lo, reconhecendo-o como capaz de infectar seres humanos (BRASIL, s.d.).

O HIV é um retrovírus com genoma RNA (ácido ribonucleico), da Família *Retroviridae* pertencente ao grupo dos retrovírus citopáticos e não-oncogênicos que necessitam, para multiplicar-se, de uma enzima denominada transcriptase reversa, responsável pela transcrição do RNA viral para uma cópia DNA (ácido desoxirribonucleico), que pode, então, integrar-se ao genoma do hospedeiro. Todos os membros desta família de retrovírus possuem estrutura genômica semelhante, e todos têm a capacidade de infectar os linfócitos T através do receptor CD4. As formas de transmissão do HIV são a sexual, sanguínea e vertical (da mãe para o filho, durante a gestação, parto ou por aleitamento). Não há evidências que sustentem a possibilidade de outras formas de transmissão como contato interpessoal não-sexual e não-percutâneo,

vetores artrópodes (picadas de insetos), fontes ambientais (aerossóis, por exemplo) e objetos inanimados (fômites), além de instalações sanitárias. O diagnóstico da infecção pelo HIV, rotineiramente, é realizado através da detecção de anticorpos contra o vírus por serem técnicas pouco dispendiosas e que apresentam excelentes resultados, sendo de escolha para triagem inicial. As técnicas de biologia molecular que detectam o vírus ou suas partículas são aplicadas para esclarecimento de exames indeterminados e para acompanhamento do *status* imunológico da PVHIV (BRASIL, s.d.).

Com progressão lenta e acentuada, a aids passou a ser considerada uma doença crônica desde o surgimento dos medicamentos ARV, que reduzem a carga viral (CV) a ponto de restabelecer o sistema imunológico da PVHIV e evitar o surgimento das doenças oportunistas. Segundo Delfino e col. (2021), é frequente adultos realizarem o diagnóstico tardiamente, considerando a realização do diagnóstico em pessoas já apresentando infecções oportunistas. Os autores afirmam que o diagnóstico tardio está associado tanto a dificuldade de acesso das pessoas aos serviços de saúde quanto à não solicitação da sorologia para o HIV nas consultas de rotina, uma vez que os profissionais de saúde ainda possuem um foco voltado apenas para a população jovem com maiores vulnerabilidades, como usuários de drogas, profissionais do sexo e homens que fazem sexo com homens, apesar do incentivo das políticas públicas para oferta de testes de HIV para a população em geral. Apontam que as pessoas com idade mais avançada se autoexcluem dos riscos por possuírem a convicção de que o HIV está associado a indivíduos mais jovens, além de não terem conhecimento adequado acerca do assunto, o que propicia o diagnóstico tardio e o surgimento de infecções oportunistas. Assinalam que fatores como condições precárias de vida, tais como a pobreza, o trabalho informal e a baixa escolaridade, dificultam o tratamento e possibilitam o desenvolvimento de doenças. Complementam que fatores como preconceito e estigma podem levar muitas PVHIV a esconderem seu diagnóstico até mesmo de familiares e, sobretudo, se afastarem dos serviços de saúde, o que impede o acesso ao tratamento. E concluem que, para reduzir o risco de desenvolvimento de infecções oportunistas, alguns aspectos precisam ser introduzidos e aperfeiçoados na atuação dos profissionais do serviço de saúde, como o desenvolvimento de capacitação sobre os tipos de infecções mais comuns nessa população; anamnese e exame físico detalhados com um olhar investigativo, atentando para sinais e sintomas das doenças; o registro adequado das consultas; a busca ativa dos pacientes faltosos; a avaliação periódica dos níveis de CD4 e CV; a supervisão da adesão ao tratamento; e a identificação das condições de vida das PVHIV.

2.3. Terapia antirretroviral (TARV)

No início da década de 1980, com o advento da aids, as políticas públicas mundiais se voltaram para o combate àquela pandemia avassaladora e, ao longo dos anos, diversas estratégias para ampliar o diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV e suas complicações foram sendo implementadas, sendo uma das mais importantes, que merece destaque, foi o fornecimento gratuito das medicações ARV em 1996 com a promulgação da lei federal nº 9.313/96. Desde então, diversas drogas para combater o HIV foram disponibilizadas, porém novas variantes virais resistentes aos ARV foram surgindo. Na tentativa de minimizar a resistência viral como grave problema de saúde pública, diferentes estratégias terapêuticas foram criadas através do uso de combinações entre as classes de drogas disponíveis. Em 1995, este problema se tornou mais evidente com o advento da terapia antirretroviral altamente potente (HAART) que passou a combinar três ou mais drogas de diferentes classes, potencializando a inibição viral e a melhora do quadro clínico dos pacientes (BRASIL, 1996; LUCAS, 1999; SÁNCHEZ, 2003 apud JOTA, 2011).

Com o passar do tempo, o uso persistente da HAART passou a selecionar cepas virais com múltiplas mutações de resistência, comprometendo o sistema imunológico com evolução para aids e morte. Nesse sentido, a seleção dos tratamentos vigentes e futuros em PVHIV recém-infectados e em pacientes submetidos a esquemas terapêuticos distintos foi limitada, devido à falha virológica prévia a uma ou mais classes de ARV, reforçando a necessidade de mudanças estratégicas na conduta terapêutica e da utilização de novas drogas que levassem à supressão viral sustentada (MATSUSHITA, 2000; VANDAMME, 1999 apud JOTA, 2011).

Um estudo de abrangência nacional de sobrevida e mortalidade de pacientes com aids no Brasil, realizado entre 2003 e 2007, financiado pelo MS, mostrou o sucesso das políticas públicas de combate ao HIV e a aids, principalmente pela disponibilização do tratamento universal e gratuito no SUS para pacientes com aids, o que reflete no aumento do tempo de vida dessa população. A pesquisa, realizada com 112.103 pacientes adultos e 2.616 crianças de todo o país, apontou que 70% dos adultos e 87% das crianças diagnosticadas no período, tiveram sobrevida superior a 12 anos. Anteriormente, um estudo realizado em 1999 apontou sobrevida de cerca de 9 anos (108 meses) e um outro realizado em 1996, antes da disponibilização gratuita dos ARV, apontou sobrevida de 5 anos (58 meses) demonstrando assim, a importância do tratamento na vida das PVHIV (FIOCRUZ, 2019).

Um estudo internacional denominado *Strategic Timing of AntiRetroviral Treatment* denominado START, que avaliou o momento estratégico de início dos antirretrovirais, iniciado em 2011, realizado em 215 locais de 35 países, parcialmente financiado pelo Instituto Nacional de Saúde dos EUA (equivalente americano ao MS) descobriu que indivíduos infectados pelo HIV têm um risco significativamente menor de desenvolver aids ou outras doenças graves se começarem a tomar medicamentos ARV mais cedo, quando suas contagens de células T-CD4 estiverem altas, ao invés de esperar até que a contagem de CD4 caia para níveis mais baixos. Além disso, os achados mostraram que a TARV reduz o risco de transmissão do HIV a parceiros sexuais não infectados. Esse foi o primeiro ensaio clínico randomizado em larga escala a estabelecer os benefícios da TARV precoce para todos os indivíduos infectados pelo HIV e a oferecer provas científicas concretas que subsidiaram as atuais diretrizes de tratamento do HIV nos EUA, que recomendam que todos os indivíduos infectados pelo HIV assintomáticos tomem ARV, independentemente da contagem de células CD4. No Brasil, desde dezembro de 2013, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos indica aos profissionais de saúde o tratamento ARV para todas as pessoas com HIV, independentemente dos níveis de CD4, o que resultou no aumento no número de pessoas com HIV em tratamento e com a CV indetectável (Brasil, 2015).

2.3.1. Adesão à TARV

Desde o início da disponibilização dos ARV, a adesão ao tratamento vem se destacando entre os maiores desafios da atenção às PVHIV, uma vez que demanda, por parte dos usuários, ajustes comportamentais para o uso de diversos medicamentos por toda a vida, além da necessidade, por parte dos serviços, de novos arranjos e oferta de atividades específicas em adesão. Por isso, em 2008, o MS publicou o “Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e aids” voltado para profissionais que trabalham com este tema, com o objetivo de propor atividades em adesão que extrapolem a compreensão focada apenas nos medicamentos e ampliem suas ações, de forma compartilhada com os usuários, para fora dos espaços tradicionalmente utilizados e, além disso, apresentar algumas situações de maior vulnerabilidade para a adesão ao tratamento e atividades que possam ser desenvolvidas para minimizar possíveis dificuldades (BRASIL, 2008).

Alguns fatores que podem dificultar a adesão à TARV são apontados pelo MS (Brasil, 2015) como a complexidade do regime terapêutico; dificuldade para ingestão,

como medicamentos de tamanhos grandes; os horários das doses, que podem conflitar com as rotinas e o estilo de vida; a precariedade ou ausência de suporte social afetivo e/ou material/instrumental, bem como a percepção por parte da pessoa de que esse apoio é insuficiente; baixa escolaridade; habilidades cognitivas insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento; não aceitação da soropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição de infecção pelo HIV é uma realidade; presença de transtornos mentais, como depressão e ansiedade; efeitos colaterais da medicação, que torna o próprio tratamento aversivo; relação insatisfatória do usuário com o médico e com os demais profissionais da equipe de saúde, incluindo seu nível de satisfação com os serviços prestados, com os procedimentos realizados e acesso a exames, medicamentos e consultas; crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento; dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento às rotinas diárias, como horários de acordar, das refeições, do trabalho e de ingestão da medicação; uso abusivo de álcool e outras drogas; entre outros.

O MS complementa que:

A compreensão desses aspectos dificultadores da adesão é o primeiro passo para o seu manejo e superação, lembrando que, na prática cotidiana dos serviços de saúde, tais dificuldades devem ser identificadas e compreendidas caso a caso. Isso porque a vivência de dificuldades, bem como de facilidades para a adesão, difere de uma pessoa para outra. É no processo de escuta que os contextos individuais específicos poderão ser apropriados pela equipe, favorecendo a abordagem adequada e resolutiva. Reconhecer e respeitar as diferenças individuais significa aplicar o princípio da equidade nas práticas de saúde (BRASIL, 2015)

Segundo o UNAIDS (2019b) A maioria das PVHIV no Brasil já passou por, pelo menos, alguma situação de discriminação ao longo de suas vidas como comentários discriminatórios ou especulativos (muitas vezes por membros da própria família, no ambiente de trabalho e até em serviços de saúde), assédio verbal, perda de fonte de renda ou emprego e até mesmo agressões físicas. A discriminação tem se demonstrado como um dos grandes obstáculos para o início e adesão ao tratamento, além de ter um impacto negativo nas relações sociais nos âmbitos familiar, comunitário, de trabalho, entre outros”, um retrato importante e preocupante das situações de discriminação cotidianas a que estão expostas as PVHIV no Brasil. Por isso, muitas PVHIV não conseguem revelar o diagnóstico nem para parcerias fixas.

A TARV é fundamental para a redução de mortes por aids, mudou as perspectivas de vida futura e melhorou significativamente as condições de vida e saúde das PVHIV. Entretanto, a má adesão (ou adesão insuficiente) é um dos principais fatores que podem

levar à resistência aos medicamentos mediante mutações genéticas do vírus fazendo com que testes de genotipagem detectem presença de vírus resistentes em pessoas que nunca fizeram uso de TARV, ou seja, identifiquem cepas resistentes que podem ser transmitidas a outras pessoas, caracterizando a resistência primária, considerada um grave problema de saúde pública (CAVALCANTI, 2011).

Apesar da adesão à TARV ser um marcador fundamental para as PVHIV, Cabral e col. (2018) afirmam que esta não se configura como único determinante para o sucesso do tratamento. Alguns fatores têm mostrado forte e consistente associação com a não adesão, sendo um deles o uso e abuso de álcool e outras drogas. Estudos evidenciam que o consumo de álcool e outras drogas afeta negativamente a adesão à TARV quando PVHIV relataram interromper a tomada dos antirretrovirais nos fins de semana com intuito recreativo de uso de álcool e outras substâncias psicoativas. A literatura revela que embora o indivíduo tenha consciência dos malefícios causados decorrente do uso de drogas, o mesmo utiliza-se desse meio como forma de esquecimento e não enfrentamento dos problemas, dificultando uma continuidade do tratamento. Além disso, pessoas que usam drogas tendem a ser socialmente mais vulneráveis e têm um estilo de vida muitas vezes inadequado, influenciando a adesão a qualquer tipo de tratamento medicamentoso para doenças crônicas. Santos e col. (2017) ressaltam que, não obstante o uso de abusivo álcool ter se mostrado como um forte preditor de falhas na adesão e ter uma associação negativa significativa com a qualidade de vida, o uso não abusivo (denominado de baixo risco) não traz repercussões negativas sobre a adesão à terapia antirretroviral ou qualidade de vida.

A não adesão é um risco presente na vida de todas as PVHIV que fazem uso da TARV. Para Silva e col. (2015), os principais preditores da não adesão são relacionados ao tempo decorrido entre o diagnóstico de HIV e a manifestação da doença (aids), a manifestação de reações adversas aos medicamentos, a idade, a escolaridade e o uso abusivo de drogas. Os autores apontam alguns fatores que favorecem a adesão como assegurar o esquema terapêutico inicial e a hospitalização antes de iniciar a TARV, por exemplo. O Consenso Brasileiro para a TARV (Brasil, 2008) é citado pelos autores com a afirmativa de que a adesão não é um processo linear pois dificuldades ocorrem ao longo do tempo com momentos de maior ou menor adesão para todos os usuários, não sendo, portanto, uma característica do usuário ser aderente, mas sim uma condição de estar aderente. Dessa forma, com o objetivo de melhorar o processo de adesão, recomendam medidas como promover encontros periódicos com toda a equipe envolvida na assistência

ao paciente, debater os principais problemas enfrentados, tanto pelos pacientes como pela própria equipe, criar espaços e fomentar o encontro dos próprios pacientes para a troca de experiências e de vivências, medidas simples, mas que podem favorecer uma perspectiva de vida longa e com qualidade para PVHIV.

2.3.2. Vinculação do usuário ao serviço de saúde

A necessidade de vínculo com o serviço de saúde é apontada pelo MS (Brasil, 2008) como fator fundamental para favorecer a adesão da PVHIV à TARV. A afirmativa de que a adesão é um fenômeno que se limita ao paciente é um erro frequente cometido por profissionais de saúde que deixam de observar vários fatores, incluindo aqueles relativos à equipe de saúde e ao local onde a pessoa realiza seu tratamento. Compreender, atender as demandas do usuário dispensando-lhe a devida atenção, incluí-lo no serviço de saúde e na rede de atendimento conforme suas expectativas e necessidades, com o encaminhamento de ações direcionadas para a sua resolutividade, é fundamental. É importante ressaltar que as demandas em saúde não se limitam somente às questões de ordem médica, mas referem-se às necessidades, às dúvidas, às preocupações, às angústias, aos medos, manifestos ou latentes, vivenciados durante o atendimento. Portanto, os aspectos biopsicossociais podem se constituir em demanda, em qualquer momento do processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação em saúde. O acolhimento, como processo inicial da relação profissional de saúde-paciente, é muito importante e falhas nessa fase podem comprometer a vinculação do usuário. Ouvir e valorizar o relato do usuário, fazer perguntas que o estimule a expressar seus conhecimentos, crenças e sentimentos, caracterizam o processo de escuta ativa. Ditar normas e condutas, “receitas de bolo” ou aplicar pacotes prontos, não têm se mostrado eficazes na prática. A relação estabelecida entre os profissionais de saúde envolvidos na assistência às PVHIV é de suma importância.

Um estudo de Perdigão e col. (2020) mostrou que a vinculação ao serviço de saúde é um passo fundamental para o cuidado contínuo da PVHIV, sendo essencial para proporcionar o acesso à TARV, bem como ao cuidado integral. A pesquisa apontou um fator considerado negativo, que faz a PVHIV se vincular mais tardiamente, que é a maioria ser testada somente após o desenvolvimento dos sintomas da aids, ou seja, é muito frequente o atraso de meses ou mais entre a data do diagnóstico sorológico do HIV e a oferta dos primeiros cuidados necessários à PVHIV. Um fator apontado como positivo (que faz a PVHIV se vincular mais cedo) é o fato de já estar com o sistema imunológico comprometido, com a presença de sintomas de aids no momento do diagnóstico

sorológico, o que faz com que a pessoa busque o tratamento através da urgência ou de ambulatórios de clínica geral, fato esse que geralmente não ocorre com pessoas que recebem o diagnóstico sem apresentar sintomas. O fator faixa etária também foi mostrado no estudo com potencial interveniente quando mostrou que a chance de vinculação aumenta com a idade. Adolescentes e adultos jovens (15-29 anos) têm menos probabilidade de serem diagnosticados e vinculados aos cuidados, talvez pelo pouco conhecimento e atitudes e crenças negativas sobre HIV e aids nessa idade explicando a maior incidência do HIV nesses indivíduos. O fato de estar trabalhando também foi citado como fator positivo de aumento de vinculação aos cuidados contínuos à PVHIV. Em contrapartida, os pacientes desempregados se mostraram mais propensos a se perder na cascata de cuidado, evidenciando dificuldade de vinculação antes mesmo do início da TARV. Os resultados do estudo ressaltam a importância da atenção às PVHIV de forma contínua e oportuna, principalmente para os adultos jovens, com aconselhamento e acompanhamento, e a necessidade de melhor se compreender o comportamento de busca de saúde pelas PVHIV para que se possa desenhar estratégias mais eficientes de aumentar a vinculação oportuna e retenção nos serviços.

Para que haja vinculação do usuário no serviço que lhe presta assistência, é necessário um fluxo bem estabelecido. O sistema de Regulação do Ministério da Saúde (Brasil, 2021b) tem essa função primordial. A Regulação do Acesso à Assistência, também denominada Regulação do Acesso ou Regulação Assistencial, tem como objetos a organização, o controle, o gerenciamento e a priorização do acesso e dos fluxos assistenciais no âmbito do SUS. A Regulação de Acesso tem como atribuições, procurar garantir o acesso aos serviços de saúde de forma adequada com base nos princípios da equidade e da integralidade; fomentar o uso e a qualificação das informações dos cadastros de usuários, estabelecimentos e profissionais de saúde; elaborar, disseminar e implantar protocolos de regulação; diagnosticar, adequar e orientar os fluxos da assistência; construir e viabilizar as grades de referência e contrarreferência; capacitar de forma permanente as equipes que atuarão nas unidades de saúde; subsidiar a programação assistencial de média e alta complexidade, entre outras.

A aids foi capaz de promover a discussão sobre exercício de cidadania, reafirmando o princípio de saúde como direito. Muitas PVHIV, já nos primeiros anos da epidemia, falavam para além do domínio individual e subjetivo, sempre na luta contra o estigma que a doença consolidava. Como consequência, ao longo do tempo, observa-se um crescente número de pessoas que tornaram público o seu *status* sorológico,

testemunhos estes, das experiências dos usuários, divulgados para o público pelos meios de comunicação, que fizeram e fazem parte do esforço para estimular ações coletivas. De certa forma, esses fatos podem contribuir para a redução da discriminação e o desenvolvimento do sentimento de solidariedade e são de suma importância para o reconhecimento internacional da resposta brasileira no enfrentamento da epidemia (BRASIL, 2008).

2.3.3. Acesso universal do usuário à TARV

De acordo com o UNAIDS (2022), a desigualdade ameaça o combate ao HIV no Brasil e no mundo pois interferem drasticamente no acesso à TARV. Frente às expectativas de resposta à TARV, o progresso na resposta à aids está muito lento e as pessoas mais vulneráveis e marginalizadas estão sendo as mais afetadas, como as que tem menor poder social e menor proteção legal, além das minorias raciais e étnicas que frequentemente sofrem desigualdades relacionadas ao HIV. No Brasil essa situação é gritante quando 75% dos adultos estão em TARV e somente 50% das crianças; mulheres submetidas a violência doméstica têm mais 50% de chance de se infectarem com o HIV e os jovens de 15 a 24 anos são a faixa etária que mais avança no País, principalmente entre os mais vulneráveis. Dessa forma, conforme afirmam Melo e col. (2019), mesmo diante de políticas públicas de atenção integral à saúde e acesso universal à TARV, prevalecem desigualdades na sobrevivência entre os pacientes com aids no Brasil.

Devido ao impacto da pandemia de covid-19 na vida das PVHIV, em julho de 2021 o UNAIDS (2021a) emitiu o relatório “Enfrentando Desigualdades – Aprendizados dos 40 anos de aids para respostas a pandemias”, trazendo evidências de que as PVHIV enfrentam ameaça dupla em relação ao HIV e à covid-19 por serem mais vulneráveis à covid-19, ao mesmo tempo em que indica que as desigualdades cada vez maiores impedem essas pessoas de acessar as vacinas contra a covid-19, os serviços de HIV e a TARV.

A pandemia de Covid-19, segundo Bezerra e col. (2020) afetou a vida e a rotina de todas as pessoas de diversas formas, o que trouxe à tona a necessidade veemente de discutir sobre os determinantes sociais de saúde. O isolamento social trouxe o medo da doença, medo de se infectar e, no bojo, trouxe o medo de sair de casa e de se relacionar. Isso fez com que fosse modificada a rotina de vida, o padrão de sono da pessoa, sentimento de tristeza, enfim, importante estresse psicossocial que afeta diretamente na qualidade de vida.

Segundo o MS (Brasil, 2022a), apesar de todas as dificuldades desencadeadas pela pandemia de covid-19, o enfrentamento à doença não parou. Uma das estratégias foi a expansão, no País, da dispensação ampliada de ARV (ARV) de 30 para 60 ou até 90 dias. Hoje 77% dos pacientes em tratamento têm dispensação para 60 e 90 dias (em 2019 eram 48%). Além disso, o uso de autotestes anti-HIV foi ampliado na rede pública com o objetivo de reduzir o impacto na identificação de casos de HIV por conta da pandemia e a pasta também garantiu a oferta de testes anti-HIV para pacientes internados com síndrome respiratória. Os dados acima foram apresentados no “painel de monitoramento de dados de HIV durante a pandemia da covid-19” que foi elaborado pelo MS (Brasil, 2022b) com o intuito de auxiliar estados e municípios no monitoramento do cuidado às PVHIV e da prevenção à infecção pelo vírus. Além de indicadores relacionados aos testes de anti-HIV distribuídos na rede pública e a dispensação de medicamentos de profilaxia pós e pré exposição ao HIV, o painel apresentou, no período de 2019 a 2021, dados sobre os exames que mensuram o *status* imunológico realizados no SUS e o início e manutenção da TARV em PVHIV, destacando-se a proporção das que receberam ARV para período superior a 60 dias e as que se atrasaram para retirar seus medicamentos.

2.4. Deveres e Direitos e deveres das PVHIV

Pela Constituição brasileira, as PVHIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos; entre eles, estão a dignidade humana e o acesso à saúde pública e, por isso, são amparadas por lei.

2.4.1. Direitos das PVHIV

Em 1989, o Encontro Nacional de Organizações Não Governamentais (ONG) que trabalham com aids, com o apoio do MS, lançou a “Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids”, assim definidos:

- I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a aids.
- II – Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
- III - Todo portador do vírus da aids tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
- IV - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
- V - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV/aids, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.
- VI - Todo portador do vírus da aids tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringir à participação em atividades coletivas, escolares e

militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

VIII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/aids, sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

IX - Ninguém será submetido aos testes de HIV/aids compulsoriamente, em caso algum. Os testes de aids deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, controle de transfusões e transplantes, estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser transmitidos por um profissional competente.

X - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.

XI - Toda pessoa com HIV/aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania (BRASIL, 2022d).

A Portaria Ministerial Nº 1.820, de 13 de agosto de 2009 (Brasil, 2009), no Art.

4º. Parágrafo único, estabelece:

Art. 4º Toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível a todos.

Parágrafo único. É direito da pessoa, na rede de serviços de saúde, ter atendimento humanizado, acolhedor, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em virtude de idade, raça, cor, etnia, religião, orientação sexual, identidade de gênero, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, de anomalia, patologia ou deficiência, garantindo-lhe:

I - Identificação pelo nome e sobrenome civil, devendo existir em todo documento do usuário e usuária um campo para se registrar o nome social, independente do registro civil sendo assegurado o uso do nome de preferência, não podendo ser identificado por número, nome ou código da doença ou outras formas desrespeitosas ou preconceituosas.

Ser tratado pelo nome social foi uma importantíssima conquista de um direito de todas as pessoas que lutam pela troca do nome, que representa um gênero com o qual não se identificam. O nome social é de interesse coletivo, porque identifica a pessoa pelo nome que ela é conhecida perante a sociedade, que ela se reconhece e quer ser reconhecida, tanto para o exercício de seus direitos como para o cumprimento de suas obrigações. É importante esclarecer que nome social não deve ser confundido com apelidos ou alcunhas (Ex. Zé Pequeno, Princesinha, Fumaça), ou com nomes fantasia, nomes comerciais, religiosos, titulações profissionais, acadêmicas ou de qualquer ordem.

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2022d), a PVHIV tem seus direitos como cidadãos contemplados em legislações voltadas para grupos mais vulneráveis ao preconceito e à discriminação, como homossexuais, mulheres, negros, crianças, idosos,

portadores de doenças crônicas infecciosas e de deficiência (além de legislações específicas relacionadas a benefícios previdenciários, auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, isenção do imposto de renda, benefício de prestação continuada (BPC) e de legislações específicas como as seguintes:

Legislação relacionada ao sigilo no trabalho e sigilo médico:

A pessoa vivendo com HIV tem o direito de manter em sigilo a sua condição sorológica no ambiente de trabalho. Isso inclui testes de admissão, testes periódicos ou de demissão. O médico tem a obrigação de somente averiguar a capacidade laborativa do trabalhador nos exames legais (Art.168 da CLT), sem referência a seu estado sorológico. Em caso de violação, deve-se registrar o ocorrido na Delegacia do Trabalho mais próxima. Além disso, a Lei nº 14.289 de 3 de janeiro de 2022, que torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece; e altera a Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975 (BRASIL, 2022d).

De acordo com o UNAIDS (2019b), apesar de termos completado quase quatro décadas de epidemia e de termos alcançado muitos avanços tecnológicos e biomédicos, o índice de estigma no Brasil mostrou que houve clara violação destes direitos, como exemplo, na área de exercício dos direitos sexuais e reprodutivos em situações de PVHIV serem pressionadas a renunciar à maternidade ou à paternidade. Por isso ainda é muito difícil a revelação de vivem com HIV.

Legislação relacionada a não obrigatoriedade da testagem anti-HIV:

A testagem obrigatória é vedada por meio de dispositivos infraconstitucionais, trabalhistas, administrativos e éticos profissionais, além de instrumentos internacionais da Organização Mundial de Saúde e da Organização Internacional do Trabalho. A Portaria nº 1.246/2010 do então Ministério do Trabalho e Emprego, hoje Ministério do Trabalho e Previdência, em seu art. 2º estabelece: “Não será permitida, de forma direta ou indireta, nos exames médicos por ocasião da admissão, mudança de função, avaliação periódica, retorno, demissão ou outros ligados à relação de emprego, a testagem do trabalhador quanto ao HIV (BRASIL, 2022d).

Em relação ao direito da PVHIV ao transporte público gratuito, de acordo com a Agência de Notícias da Aids (2019), alguns estados e municípios do Brasil concedem esse benefício para esse público, no entanto há legislações que permitem a gratuidade apenas para pessoas diagnosticadas com aids e não se estende àqueles que não desenvolveram a doença, ainda que vivam com o vírus. No entanto, no Estado do Rio de Janeiro (JUSBRASIL, 2022) foi sancionada a Lei 9720/2022 que garante acesso universal de passagens gratuitas em transporte público coletivo para todas as pessoas com doenças crônicas, incluindo as PVHIV.

2.4.1. Deveres das PVHIV

A PVHIV, como todo e qualquer cidadão, necessita cumprir seus deveres estabelecidos por legislações para convivência na sociedade e pleno exercício da cidadania. Um aspecto específico que gera opiniões diversas na sociedade, muitas por especulações, outras com base em estudos de áreas que transcendem à saúde (como a jurídica, por exemplo) é se a PVHIV deve ou não revelar seu diagnóstico aos parceiros sexuais. Borges e col. (2017), em um estudo sobre os relacionamentos amorosos de PVHIV, se depararam com a frequente falta de coragem de contar, principalmente pelo medo de sofrer situações de estigma e preconceito já vivenciadas e pela também frequente reação do(a) parceiro(a) de “sumir do nada” após a revelação. A narrativa da sociedade parte do pressuposto de que os relacionamentos amorosos colocam a pessoa em situação de maior proximidade com o outro, o que pode implicar intimidade, e isso acaba criando uma tensão frente ao segredo, o que força a obrigatoriedade da revelação. Entretanto o avanço da ciência em prevenção e tratamento trouxe importantes mudanças nesse paradigma. Os autores fizeram uma analogia entre a aids de antes (que fez da doença um horror, sem tratamento e com a iminência da morte) e a infecção de agora (o HIV como uma infecção crônica que não diminui mais a expectativa de vida e cujos efeitos colaterais do tratamento são bastante toleráveis), o que faculta, dessa forma, a PVHIV a contar ou não, desde que tenha o cuidado e a responsabilidade de, sabidamente, não colocar o outro em situação de risco.

Na área jurídica, Souza (2016) versou sobre um aspecto muito abordado na área da saúde, porém pouco discutido no universo jurídico que é a responsabilidade civil pela transmissão do HIV nos relacionamentos afetivos amorosos, tema este que merece relevância uma vez que, segundo a autora, a ciência do Direito se fundamenta no princípio da dignidade humana, que eleva o ser humano ao topo do sistema jurídico e todos devem zelar para preservá-lo. Dessa forma, em âmbito jurídico, caso ocorra a contaminação de outrem sem a PVHIV ter conhecimento do seu diagnóstico, é considerada a corresponsabilidade. Entretanto, caso a transmissão ocorra em momento em que a PVHIV já tenha, comprovadamente, pleno conhecimento do seu diagnóstico e de que sua carga viral de HIV não está indetectável (o que impossibilitaria a transmissão), a mesma fica sujeita a sanções legais.

Diversos estudos que mostram o quão importante é, para a PVHIV, o engajamento político e social no sentido de romper com narrativas marcadas pelo sofrimento, medo, estigmatização e silenciamento e o quanto é libertador poder revelar o diagnóstico e viver

livremente. Nesse contexto, uma sorologia reagente para HIV pode ou não ser obstáculo para novas experiências amorosas e sexuais, a depender da biografia de cada sujeito, da singularidade de suas experiências e de suas posições e inserções nas tramas sociais. Diagnóstico, afeto, sexo, intimidade e HIV se entrelaçam produzindo efeitos diversos no autocuidado, na segurança das práticas sexuais, na identidade e na construção de novos relacionamentos sexuais e/ou amorosos (BORGES e col, 2017).

Ressalta-se que este é um tema que tem sido evidenciado em estudos nacionais e internacionais, uma vez que não tange somente a relações afetivo/amorosas, mas também a transmissão vertical do HIV, ao planejamento familiar e ao direito à reprodução (BOA e col., 2018).

2.5. Políticas Públicas voltadas para PVHIV

As políticas públicas e suas repercussões positivas ou negativas sobre a situação de saúde e condições de vida das pessoas, segundo Buss e col. (2020), são de responsabilidade de profissionais de saúde, de movimentos sociais e organizações populares, de políticos e autoridades públicas. No campo da saúde, não há receitas prontas. Mais do que o acesso a serviços de saúde de qualidade, é necessário enfrentar os determinantes da saúde em toda a sua amplitude, o que requer políticas públicas saudáveis, uma efetiva articulação intersetorial do poder público e a mobilização da população. A defesa da saúde e da promoção da saúde junto a políticos e aos movimentos da sociedade civil constituem uma forma de ativismo que compete a quem atua no setor da saúde e acredita no SUS.

No Brasil, são muitos os momentos marcantes na história do HIV que podem ser cruzadas com a história política mais ampla do País e, de inúmeras formas, provocaram a formulação de Políticas Públicas voltadas para PVHIV.

2.5.1. Resgate histórico

No início da década de 1980, quando surgiram os primeiros casos de aids no Brasil, houve grave omissão das autoridades governamentais, em especial no plano federal, além de uma expressiva onda de medo, estigma e discriminação que atingiu toda sociedade. Em 1986, o MS criou o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e aids que estabeleceu estratégias de vigilância (por exemplo, a aids foi incluída na relação de doenças de notificação compulsória), definiu preceitos em defesa da saúde como um direito do cidadão e responsabilidade do Estado, assim como defendeu

a universalização do atendimento através de ações desenvolvidas nas três esferas governamentais (VILLARINHO e col., 2013).

Em 1988, pesquisadores do Instituto Oswaldo Cruz isolaram o HIV-1 pela primeira vez na América Latina. No mesmo ano, deu-se início à administração do AZT, medicamento utilizado em pacientes com câncer, para o tratamento da Aids, abrindo novas perspectivas terapêuticas por ampliar o tempo de sobrevivência da PVHIV. Um outro evento marcante foi a instituição do 01 de dezembro como dia mundial de luta contra a aids pela OMS, uma excelente estratégia de mobilização, conscientização e prevenção em escala global, e que também foi abraçada pelo Brasil, revelando-se uma extraordinária oportunidade para divulgar informações sobre a aids e realizar campanhas educativas (FIOCRUZ, s.d.).

Além disso, para além do campo do HIV/aids, o ano de 1988 foi marcado especialmente pela promulgação da nova Constituição Federal, conhecida como “Constituição Cidadã” garantindo diversos direitos fundamentais a todo cidadão brasileiro, como a liberdade de expressão, a liberdade religiosa e aqueles relacionados a trabalho, previdência, educação, saúde e assistência social. No campo político, o final da década de 1980 foi um período de grandes mudanças no Brasil (final da ditadura militar e eleições presidenciais diretas), houve um retrocesso na resposta à epidemia da aids, uma vez que o Programa Nacional foi desarticulado, a relação entre governo federal, estados, sociedade civil e demais instituições envolvidas foi desintegrada, além de terem sido promovidas campanhas de caráter moralista, que alimentavam ainda mais o estigma e o preconceito às PVHIV (VILLARINHO e col., 2018).

Em 1990, logo após o advento da aids, as políticas públicas de saúde do Brasil foram abalizadas com a implementação do SUS, através da lei Nº 8.080, sendo corroborado o conceito de saúde como um direito fundamental do ser humano, cabendo ao Estado, o dever de prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. (BRASIL, 1990)

No ano de 1990, a OMS anuncia que 10 milhões de pessoas estão infectadas pelo HIV no mundo e, no Brasil, 11.805 casos de aids são notificados. O Ministério da Saúde dá início à distribuição gratuita de antirretrovirais e o laço vermelho torna-se o símbolo mundial de luta contra a Aids (FIOCRUZ, s.d.).

O enfrentamento da epidemia da aids concomitante ao processo de construção do SUS, foi determinante devido a mobilização de diversos seguimentos da sociedade e dos

governos estaduais que, juntos, pressionaram progressivamente o governo federal para um posicionamento no sentido de formular políticas públicas voltadas para a promoção da saúde e qualidade de vida das PVHIV. Nesse sentido, a então nova direção do Programa Nacional de DST e aids do MS, foi recuperando progressivamente o relacionamento com as demais esferas de governo e sociedade e estabelecendo acordos e convênios internacionais através de projetos com financiamentos do Banco Mundial (Projeto Aids I de 1994 a 1998, Aids II de 1998 a 2003 e Aids III de 2003 a 2006). Na época, para que os municípios apresentassem a proposta de pactuação das ações e fossem contemplados pelo financiamento dos referidos projetos, foi criado o Plano Operativo Anual (POA), regulamentado pela Portaria Ministerial N° 347 de 25 de março de 1993 (vigente de 1993 a 2001), no qual os conveniados eram denominados “executores das ações” e deveriam apresentar diretrizes articuladas aos objetivos do projeto aprovado conjuntamente pelo MS e pela equipe do Banco Mundial. Com o sucesso alcançados durante a execução do Projetos AIDS III, o Brasil passou a investir recursos próprios na descentralização do financiamento das ações pactuadas para estados e municípios, utilizando os mecanismos legais de controle propostos pelo novo sistema de saúde, o SUS. Nessa modalidade de repasse, um conjunto de municípios passou a receber recursos para o desenvolvimento das ações a partir de critérios epidemiológicos, capacidade instalada e capacidade gestora das secretarias de saúde. Para tal, em 2002, foi instituído o Plano de Ações e Metas (PAM) através da Portaria ministerial N° 2314, um instrumento de planejamento, monitoramento e avaliação das ações, integrado às diretrizes nacionais e regionais de combate à epidemia de aids, de modo que o Programa Nacional de DST e aids alcançasse respostas positivas e coerentes com as características da epidemia das diferentes regiões do País (VILLARINHO e col., 2013).

A disponibilização gratuita dos ARV desde 1996 foi um exemplo de política pública de sucesso no Brasil, apesar de não ter sido uma proposta inicial governamental, pois foi conquistada através da pressão dos movimentos sociais, de profissionais envolvidos e da mídia. A partir dessa articulação social, foi elaborado o projeto de lei que proporcionou uma situação diferenciada de acesso a TARV, impôs importantes transformações e sepultou a possibilidade de uma política de controle da aids sem acesso ou com acesso restrito ao tratamento (BARROS e col. 2017; p. 114-128).

A Declaração do Milênio foi lançada na Assembleia das Nações Unidas em setembro do ano 2000, quando líderes mundiais de todos os 189 países que integravam as Nações Unidas se reuniram na sede da ONU em Nova York e adotaram um projeto

que comprometia suas nações para uma nova parceria global com o objetivo de reduzir a pobreza extrema e estabelecer uma série de metas, dentre elas, a de reduzir a infecção por HIV/aids até 2015 (PNUD, 2003)

A Declaração de Paris, lançada em 01 de dezembro de 2014, foi um marco muito importante nas políticas públicas de controle da epidemia de HIV quando o UNAIDS (2014) promoveu, em Paris, na França, um encontro de prefeitos de cidades de todo o mundo para firmarem o compromisso de acabar com a epidemia de aids em suas cidades. Ao assinar tal Declaração, todos se comprometeram a promover um desenvolvimento integrado, acabar com o estigma e a discriminação, enfim, trabalhar em conjunto para que as cidades pudessem adotar ações locais de impacto mundial, construindo um futuro mais equitativo, inclusivo, próspero e sustentável para seus cidadãos - independentemente de sexo, idade, condição social e econômica ou orientação sexual.

A assinatura da pactuação dos Objetivos Sustentáveis do Milênio pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 2015 (já previamente adotados no ano 2000 na Assembleia das Nações Unidas), foi considerado um momento histórico, com a firme proposta de assegurar uma vida mais saudável para o planeta. Foi um avanço significativo das políticas públicas, em nível mundial, quando governos, sociedade civil e outros parceiros se juntaram às Nações Unidas para levarem à frente essa ambiciosa agenda, estabelecendo metas sobre meio ambiente, sustentabilidade, cultura da paz, justiça, fome, pobreza, vida saudável, bem-estar e, dentre elas, a ousada meta de “acabar com as epidemias de aids, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater as hepatites, doenças transmitidas pela água e outras doenças transmissíveis até o ano 2030”. O UNAIDS confia que, com os avanços científicos, o ativismo da sociedade civil e havendo o compromisso político para alcançar objetivos comuns, seja possível atingir essa tão ousada meta (ONU, 2015; UNAIDS, 2019).

Enquanto as metas anteriores buscavam obter progresso gradativo na resposta, com os objetivos de reduzir o subdiagnóstico do HIV, tratar um maior número de pessoas diagnosticadas e garantir que as pessoas tratadas atinjam a supressão viral e, dessa forma, alcançar o objetivo final de pôr fim à epidemia de aids até 2030, o UNAIDS (2015) lançou, em 2015, uma meta ambiciosa, com prazo determinado, denominada “90-90-90” a qual estabelecia que até 2020, 90% de todas as PVHIV saberiam que têm o vírus; 90% de todas as PVHIV diagnosticada receberiam terapia antirretroviral ininterruptamente e 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral teriam supressão viral.

Para alcançar a meta é necessário que a PVHIV tenha acesso garantido aos ARV. Chaves e col. (2015) analisaram as estratégias governamentais para redução de preço de medicamentos ARV para aids no Brasil. Os medicamentos ARV em situação de monopólio acabam sendo mais onerosos pois são aqueles ofertados por um único fornecedor, em geral, por estarem sujeitos à proteção patentária (pedido de patente depositado ou patente concedida no País). Dessa forma, o aumento da capacidade de produção local levanta questões em relação à redução efetiva dos preços e ao enfrentamento da barreira patentária. Para tal, o País depende de investimento do governo nacional em pesquisas que possam fortalecer seu poder de barganha ao negociar preços de medicamentos em situação de monopólio pois O poder de barganha se reduz quando a capacitação tecnológica e industrial local ou as alternativas de fornecedores não existem ou são restritas.

O alcance mundial (parcial) da meta “90-90-90” foi avaliado no final de 2019 (4 anos após a pactuação) e publicado em relatório emitido pelo UNAIDS (2020a). Os resultados mostraram que 81% das PVHIV sabiam seu status sorológico; mais de dois terços (67%) estavam em terapia antirretroviral e quase 59% das pessoas vivendo com HIV mundialmente tiveram cargas virais suprimidas. Foi observado crescimento de cerca de 3 vezes nos resultados quando comparados a 2010, entretanto ainda não o suficiente, concluindo que seria improvável que a meta global fosse alcançada até 2020.

O Brasil, no mesmo ano, obteve resultados melhores quando comparados aos mundiais no cumprimento da meta “90-90-90” (89% diagnosticados, 77% em tratamento e 94% em supressão viral), porém ainda não satisfatórios no que concerne ao acesso à TARV. Frente a esse resultado, o desafio nacional era de ampliar o acesso à TARV, estratégia fundamental para a promoção da qualidade de vida de PVHIV, além de ser um excelente método de prevenção da transmissão, uma vez que mantém a CV indetectável e, dessa forma, a pessoa fica intransmissível (Brasil, 2022a).

No Estado do Rio de Janeiro (RJ, 2020), o boletim emitido ao final de 2020 mostrou que, em relação ao terceiro “90” da meta (de supressão viral), foram alcançados atingiu 88% dos adultos e 59% das crianças menores de 5 anos vivendo com HIV.

2.5.2. Políticas Públicas Vigentes

A Assembleia Geral das Nações Unidas adotou a “Agenda 2030” para o desenvolvimento sustentável, com base nos objetivos do desenvolvimento do milênio que tiveram em vigor de 2000 a 2005. Os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável pactuam

metas que apontam, mais uma vez, para a estratégia de pôr fim a epidemia de aids como uma ameaça à saúde pública até 2030, dentro do contexto de garantia de vidas saudáveis e promoção do bem-estar para todas as idades. Tem como foco garantir a segurança financeira e equidade na saúde, manter as PVHIV saudáveis, identificando e atendendo suas necessidades essenciais e estabelecendo ligações entre os serviços de HIV àqueles para tuberculose, hepatites virais e outros, reduzindo, dessa forma, a morbidade e a mortalidade. Propõem fortalecer os vínculos, inclusive com os serviços de doenças não transmissíveis, com atenção centrada na pessoa holística e integrada, melhorando o acesso a intervenções que salvam vidas, ao mesmo tempo que maximiza o uso eficiente dos recursos (WHO, 2020).

Para melhorar o alcance do objetivo final de acabar com a aids como problema de saúde pública até 2030, Lazarus e col. (2016) propuseram adicionar à meta “90-90-90” da OMS, um quarto “90” no sentido de garantir que 90% das pessoas com CV suprimida tenham boa qualidade de vida relacionada à saúde. Sendo assim, a estratégia passa a admitir que a meta deve ir além de simplesmente atingir a supressão viral, reconhecendo a necessidade de prestar cuidados à saúde centrados na pessoa, pois há outros desafios a serem vencidos (como comorbidades, depressão e ansiedade, estresse financeiro e experiências ou apreensão sobre discriminação relacionada ao HIV). Por isso, se faz necessário adicionar esse quarto “90” à meta de diagnóstico e tratamento, envolvendo expandir o paradigma além do ponto final existente de supressão viral. Para tal, os sistemas de saúde em todos os lugares precisam se tornar mais integrados para atender com sucesso às necessidades de PVHIV com supressão viral e oferecer melhores condições de vida e saúde em uma era em que muitas populações em todo o mundo vivem muito mais tempo com múltiplas comorbidades.

A infecção pelo HIV, para Patrício e col. (2019) pode desencadear diversas alterações clínicas, psicológicas e sociais e provocar sentimentos de inferioridade e autodesvalorização, dificultando de a pessoa conseguir um trabalho digno, de se socializar, o que acarreta sentimento de inutilidade e fracasso. A sociedade tem grande responsabilidade, pois isso ocorre principalmente devido a estereótipos negativos, rótulos discriminatórios e preconceituosos. Com isso, ansiedade, medo, culpa, solidão, depressão, ausência de vontade de viver, baixa autoestima e isolamento social são potenciais problemas enfrentados pelas PVHIV o que influencia grandemente a esperança de vida. É preciso despertar a atenção da enfermagem e dos gestores para a

disponibilização de serviços de saúde que se preocupem com a saúde mental de PVHIV, contribuindo com a adesão ao tratamento e o bem-estar.

Estudo realizado por Romanos e Rembold (2017) demonstraram que, como a TARV propicia a supressão viral, conseqüentemente, aumenta a expectativa de vida das PVHIV. Com vida mais longa, passam a conviver com alterações cardiovasculares, hipertensão, diabetes, doenças hepáticas, renais e ósseas, neoplasias, perda de funções neurocognitivas, envelhecimento, entre outras e que essas alterações podem causar impacto nas atividades da vida diária, interferindo na qualidade de vida. Assim sendo, os serviços que prestam assistência a PVHIV precisam desenvolver uma atuação multidisciplinar e contínua, como forma de garantir um atendimento integral, envolvendo a AB que oferece ações de promoção à saúde (alimentação saudável, exercício físico, vacinação, entre outros), prevenção e tratamento de doenças.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (Brasil 2013):

Qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Envolve o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e, também, saúde, educação, habitação saneamento básico e outras circunstâncias da vida.

Passo 1 - Adote hábitos saudáveis: alimente-se de maneira saudável; não fume; evite café e bebidas alcoólicas em excesso; não dirija após ingerir bebida alcoólica; procure dormir 8 horas diárias; faça atividades esportivas e de lazer regularmente; resolva problemas de forma racional, encarando-os positivamente; administre seu tempo realizando uma atividade de cada vez; cultive o bom humor.

Passo 2 - Trabalho: programa e tire férias anuais; não leve serviço para casa; mantenha o ambiente de trabalho limpo, iluminado, ventilado, sem cigarros, poluição ou barulho excessivo; em momentos de tensão faça um relaxamento com respiração lenta e pausada.

Passo 3 - Esporte e lazer: faça 30 minutos diários de atividade física, de forma contínua; suba e desça escadas em vez de usar elevador; nos momentos livres faça caminhada, pratique esportes, dance; escute música; faça passeios ao ar livre; saia com amigos e família; reserve um tempo só para você.

Atividades físicas proporcionam benefícios físicos e psicológicos, tais como: controle do peso corporal; controle dos níveis de glicose, de colesterol, da pressão arterial; melhora da mobilidade das articulações; aumento da densidade óssea (previne a osteoporose); aumento da resistência física; ajuda no controle da depressão; melhora a qualidade do sono; mantém a autonomia; evita o isolamento social; alivia o estresse; aumenta o bem-estar; melhora a autoimagem e a autoestima. Lembre-se: antes de iniciar a prática de exercícios físicos, procure orientação profissional e passe por uma avaliação médica.

Passo 4 - Cuidado com o sol: busque as horas mais frescas do dia e evite exposição prolongada ao sol; use sempre protetor solar nas áreas expostas ao sol; use óculos escuros e roupas claras, chapéu ou boné para proteger-se.

Passo 5 - Alimentação: faça, no mínimo, cinco refeições ao dia (café da manhã, lanche, almoço, lanche e jantar); coma frutas, legumes e verduras variados diariamente; evite refrigerantes e salgadinhos; beba pelo menos dois litros (6 a 8 copos) de água por dia; faça as refeições em ambiente calmo e nunca assistindo televisão; evite comer em excesso quando estiver nervoso ou ansioso.

De acordo com Marques e col. (2020), a qualidade de vida da PVHIV está intimamente relacionada à confiança no médico, a aspectos psicológicos, à espiritualidade e, principalmente, à preservação do sigilo uma vez que a exposição do diagnóstico impacta negativamente nas condições de vida e saúde. É um construto multidimensional e subjetivo que implica diretamente na saúde e tratamento das PVHIV, portanto, compreender os fatores que impactam sua avaliação é primordial na elaboração de políticas públicas e melhores condições de vida.

Hipólito e col. (2017) apontam, além das políticas públicas de ampliação de acesso à TARV e ao atendimento em saúde na rede pública, que outros aspectos também devem ser considerados para as populações nas quais o vírus vem se disseminando. Questões sociais e familiares, a satisfação com a saúde, a condição da vivência com a soropositividade ao longo do tempo etc., podem representar uma reelaboração dos processos de vida da PVHIV, em especial aqueles condicionantes às adaptações e enfrentamento diante das mudanças físicas trazidas pela doença. Dessa forma, a manutenção de uma boa saúde mental, em conjunto a uma rede de apoio psicossocial e espiritual, além do tratamento adequado, desde o momento da descoberta do diagnóstico, contribui marcadamente para a melhoria das condições de vida e saúde da PVHIV.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2021), a alimentação adequada e saudável pode ser simples, saborosa, cultural e socialmente apropriada e possível de ser sustentada como um estilo de vida. É por meio de uma alimentação rica e diversificada que encontramos o que nosso organismo precisa. Somado a isso, uma rotina saudável, com a prática de atividade física e o consumo diário adequado de água, também favorece o aproveitamento dos benefícios promovidos pelos alimentos. Colocar a mão na massa é um passo importante para ter sempre comida de verdade na mesa, sem falar que é um hábito econômico e de grande valor afetivo. Cozinhar carrega consigo o potencial de compartilhar, seja durante o preparo ou o consumo. A sensação de falta de tempo associada à vida moderna talvez seja hoje um dos principais fatores que impedem as pessoas de fazerem boas escolhas na hora de comer.

As recomendações para o desenvolvimento de práticas de atividade física na AB, segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2021a) têm como objetivo auxiliar os profissionais de saúde a planejarem a estratégia de implementação de atividade física, de forma replicáveis e sustentáveis no SUS, bem como propiciar maior participação e autonomia dos usuários. O Programa Academia da Saúde, lançado em 2011, é uma estratégia de promoção da saúde e produção do cuidado que funciona com a implantação

de espaços públicos conhecidos como polos onde são ofertadas práticas de atividades físicas para população. Esses polos fazem parte da rede de Atenção Primária à Saúde e são dotados de infraestrutura, equipamentos e profissionais qualificados.

As atividades de lazer, de acordo com Cembranel e col. (2021), são fundamentais para a promoção de saúde mental e qualidade de vida, geralmente envolve a família e são satisfatórias mesmo quando praticadas apenas uma vez por semana. O lazer é considerado como oportunidade de sair de casa para ver outras pessoas, por isso, durante a pandemia, muitas pessoas buscaram por protocolos de segurança e, mesmo experimentando o sentimento de medo, saíram de casa e mantiveram o lazer.

A qualidade de vida sexual é um dos pilares da qualidade de vida. A sexualidade pode ser afetada pelo medo de infectar parceiros ou de adquirir outras sexualmente transmissíveis, por sentimento de culpa, raiva ou vergonha e por comorbidades. ANDRADE e col. (2022).

Boa e col. (2018) fizeram uma abordagem sobre as representações sociais de mulheres vivendo com HIV em relacionamentos sorodiferentes (ou sorodiscordantes) acerca da vida sexual e chegaram à seguinte conclusão:

A representação social da vida sexual dessas mulheres sofreu transformações após o diagnóstico do HIV e na vivência da sorodiscordância, o que antes é pautado na liberdade e desejo sexual, hoje é representada como algo regrado e limitado, o que compromete a autoestima e a qualidade de vida dessas mulheres, impedindo-as de exercer sua sexualidade de forma prazerosa e plena. A problematização dos fatores subjetivos e socioculturais que fazem parte deste estudo é uma discussão que merece continuidade, à medida que pode contribuir com reflexões para a assistência à saúde das mulheres vivendo com HIV/Aids ressaltando a importância de ter um espaço de atendimento do(a) parceiro(a) soronegativo, repensando as formas de intervenção no processo saúde e doença, não referenciando apenas a mulher mas também o(a) seu(sua) parceiro(a) no tratamento e nas estratégias de cuidado em relação à vida sexual.

A relação estável, pode ser um fator de interferência positiva na vida da PVHIV. De acordo com Campos e col. (2017) a partir do século XX, o casamento ou relacionamento estável passou por uma transição de relacionamentos impostos pelos pais, com interesses econômicos e sociais, para um modelo no qual o amor, o prazer e a felicidade passaram a ocupar um lugar central no matrimônio – não só para seu início, como também para sua manutenção. O casamento passou a ser um âmbito de relações marcadas por respeito mútuo e projetos de envelhecimento compartilhado, mantendo-se o conceito de amor romântico como base para a união conjugal. Os relacionamentos duradouros permitem que o sistema conjugal constitua um mecanismo de refúgio e apoio às situações estressoras com mais compromisso com a relação, mais expectativa de

reciprocidade e respeito pelo outro como melhor amigo e espírito de camaradagem entre os cônjuges.

A dimensão espiritual, para Vasconcelos (2009), sempre esteve ligada às práticas religiosas e continua presente em todos os estratos sociais como parte importante da compreensão do processo de adoecimento e cura. Porém, uma visão dualista que separa o mundo da matéria do mundo do espírito, tornou ilegítima a consideração das dimensões religiosas da vida humana na investigação da gênese das doenças e na busca de medidas terapêuticas. Dessa forma, profissionais, professores e pesquisadores sentem-se constrangidos de trazer para o debate científico os saberes e vivências religiosas muitas vezes fundamentais em suas vidas privadas.

O Seminário Internacional para o HIV/aids, promovido pelo MS e pelo UNAIDS na cidade de São Paulo, nos dias 31 de outubro e 01 de novembro de 2019, com a participação de secretários e secretárias municipais e estaduais de saúde de todo o Brasil, profissionais da gestão pública e especialistas na resposta ao HIV, reafirmou os compromissos pactuados na Declaração de Paris para discutirem avanços, desafios e soluções relacionados ao fim da epidemia de aids nas cidades do Brasil. Durante o encontro foram debatidos aspectos como populações-chave e direitos humanos, prevenção combinada do HIV, intersetorialidade e justiça social, parcerias com a sociedade civil, financiamento, compromisso político e a ousada proposta de descentralização do tratamento envolvendo a Atenção Básica (AB) através da qualificação das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e da capacitação e sensibilização dos profissionais envolvidos. Essa discussão sobre a necessidade de integração com a AB surgiu a partir do conhecimento de que a ampliação do acesso à TARV acarreta significativa diminuição das mortes por aids e aumento do tempo de vida das PVHIV (UNAIDS, 2019; WHO, 2020).

Para o MS, o ideal é que a AB seja a porta de entrada preferencial da rede SUS, sendo responsável por acolher as PVHIV e promover a vinculação e corresponsabilização pela atenção às suas necessidades de saúde. Os serviços de atenção especializada em HIV/aids (SAE) continuam a ter um papel fundamental, devido ao seu conhecimento acumulado da clínica de HIV e do cuidado às PVHIV, e pode (e deve) ser compartilhado com a AB e outros pontos da rede de assistência à saúde (BRASIL, 2018).

Em atenção à PVHIV no contexto da pandemia de Covid-19, a OMS publicou, em 2020, um documento com abordagem de questões que podem surgir para a resposta ao HIV, apontando ações que devem ser tomadas por governos, organizações da

sociedade civil (OSC) e redes, no sentido de garantir que a resposta a covid-19 para PVHIV esteja alinhada com os princípios dos direitos humanos. De acordo com o documento, é importante que pessoas afetadas pelo HIV (que vivem ou convivem) tenham informações precisas e atualizadas sobre Covid-19 e HIV sendo fundamental o envolvimento da rede básica de saúde e da comunidade. A OMS sugere que pesquisas sejam realizadas a fim de conhecer a situação das PVHIV durante a pandemia em relação ao acesso a informações, tratamento, serviços, suporte necessário e afins, no sentido de contribuir com a melhoria das suas condições de vida e saúde (WHO, 2020).

No Brasil, o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASS, 2020) em um debate virtual realizado em 27 de novembro de 2020, apontou a importância da interprofissionalidade na Atenção Primária à Saúde do SUS como experiência exitosa frente a Pandemia de Covid-19. Nesse contexto de saúde em sua definição mais ampla, contemplando o bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidades, há que se evoluir da atenção uniprofissional (centrada no médico), para uma atenção interprofissional e interdisciplinar, cuja equipe compartilhe o cuidado integral do usuário. Segundo a Organização Mundial de Saúde, existem evidências suficientes para indicar que a interprofissionalidade proporciona a efetiva prática colaborativa que, por sua vez, otimiza os serviços de saúde, fortalece os sistemas de saúde e incita melhorias de resultados na saúde – tanto na assistência às condições agudas como na Atenção Primária a Saúde. A prática e as evidências demonstram que pacientes relatam maiores graus de satisfação, melhor aceitação da assistência prestada e melhoria de resultados de saúde após cuidados por uma equipe colaborativa.

No sentido de superar obstáculos para o alcance do fim da epidemia, em abril de 2021 as Nações Unidas propuseram a pactuação de uma nova meta mais ousadas que a “90–90–90”. Agora o desafio é atingir a meta denominadas “95–95–95” que é voltada para teste e tratamento em todas as subpopulações, grupos de idade e contextos geográficos, incluindo crianças vivendo com o HIV. A nova pactuação estabelece que, em 2025, cerca de 95% das PVHIV tenham acesso ao diagnóstico; destas, 95% tenham acesso ao tratamento e destas, 95% esteja com a CV suprimida (ONU, 2021).

Ao final de 2021, o UNAIDS emitiu relatório apresentando a estatística global sobre HIV e aids no mundo e inclui os resultados do alcance mundial parcial da meta “95-95-95”. Segundo o relatório, de todas as pessoas que vivem com HIV, cerca de 85% sabiam seu status, entre essas, cerca de 88% tinham acesso ao tratamento e, entre essas, cerca de 92% atingiram supressão viral em 2021.

Frente aos resultados apresentados, o UNAIDS estima que, até 2025, serão necessários investimentos de cerca de US\$ 29 bilhões (na cotação do dólar americano de 2019) para a resposta à aids em países de baixa e média rendas, incluindo países considerados anteriormente como alta renda, para entrar no caminho certo para acabar com a aids como uma ameaça à saúde pública global até 2030 (UNAIDS, 2021).

Em matéria da Agência de Notícias da Aids (2021), o mobilizador social, ativista de direitos humanos e estrategista digital, João Geraldo Netto, chama atenção para a falta de acesso a informações que as PVHIV sofrem sobre a importância dos resultados do tratamento, ou seja, que aqueles que aderem corretamente podem viver muitos anos e com qualidade de vida. Afirma que muitas pessoas sem informação ficam presas a um imaginário que não corresponde à realidade e, muitas vezes, deixam de tomar o remédio por receio de alguém ver a embalagem ou se tornar um pária de uma sociedade preconceituosa. Diagnosticado em 2008, o ativista afirma que seus heróis estão na ciência pois faz o tratamento ARV adequadamente, o SUS oferece todo o suporte, há 8 anos está com CV indetectável, por isso vive normalmente com qualidade de vida e é feliz.

Diaz (2021) corrobora quando afirma que a eficácia da TARV é gritante no sentido de reduzir o adoecimento e morte das PVHIV e melhorar a qualidade de vida. Contudo existe um problema grave que persiste, desde o início da pandemia de HIV/aids e que interfere negativamente nos resultados do tratamento, que é o estigma e o preconceito. Anteriormente, a aids veio com o estigma do sexo, da droga e da morte, e então a doença era plenamente estigmatizada. Porém, atualmente, observa-se que, muitas vezes, é a própria pessoa que tem preconceito, ou um auto estigma decorrente do preconceito. Por exemplo, uma PVHIV que se apresenta muito relutante em tomar os medicamentos, expressa esse auto preconceito, pois discriminar o medicamento é uma forma de discriminação do diagnóstico. Além disso, o autor lembra que o aumento do acesso aos medicamentos ARV como métodos preventivos (como a PEP e a PrEP) são desafios atuais para a diminuição de novos casos, sobretudo junto às populações marginalizadas, como a população transgênero, profissionais do sexo e HSH de menores faixas de renda e afirma que isso foi a única coisa que mudou a incidência da epidemia, especialmente a PrEP, mas é preciso melhorar o acesso e a percepção de risco das pessoas.”

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2019), as estratégias de prevenção sempre tiveram papel destacado na resposta brasileira à epidemia do HIV. Desde o começo, as ações de prevenção concentraram-se em alguns grupos populacionais,

evitando-se, assim, que o HIV passasse a configurar-se como uma epidemia de caráter generalizado. Nesse sentido surgiu a estratégia de “Prevenção Combinada do HIV” que compreende a prevenção através do uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus. Essas estratégias dividem-se em dois grupos (embora meramente conceitual). O primeiro grupo refere-se às intervenções biomédicas clássicas, que empregam, entre outras estratégias, métodos de barreira física ao vírus, sendo o principal exemplo o uso de preservativos masculino e feminino. O segundo grupo de intervenções biomédicas é aquele ligado à utilização de ARV com o objetivo de limitar a capacidade do HIV de infectar indivíduos. Ou seja, uma vez que não se evitou o contato do indivíduo com o HIV, evita-se que o vírus esteja suficientemente robusto (viável) e possa se reproduzir no organismo exposto. Portanto, essas intervenções com base no uso de ARV impedem que o vírus esteja forte e em quantidade suficiente para ser transmitido a outras pessoas. Duas estratégias indicadas em algumas situações para indivíduos não infectados pelo HIV são a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP), distintas pelo momento em que a medida de prevenção é adotada (antes ou depois do evento de exposição ao HIV) e pelo tempo de ingestão da medicação (a PrEP é de uso contínuo e a PEP tem prescrição de 28 dias). Além destas, a estratégia de prevenção conhecida como “Tratamento para todas as Pessoas” (TTP), é o principal exemplo de salvaguarda da transmissão do HIV mediante uso regular de ARV pelas PVHIV, com redução significativa da transmissão do vírus pelas pessoas infectadas em tratamento antirretroviral regular. Essa medida, além de evitar adoecimentos e aumentar a expectativa de vida, reduz drasticamente o risco de transmissão do HIV. Desse modo, pode-se dizer que o foco do conjunto das intervenções biomédicas está na interação entre o indivíduo e o HIV; ressalta-se, porém, que esse conjunto de medidas não deve ser empregado de forma descontextualizada em relação à ideia de combinação com outras intervenções de ordem social e programática.

Acabar com as desigualdades foi a palavra de ordem na 24ª edição da Conferência Internacional de aids realizada em Montreal, no Canadá, entre os dias 29 de julho e 2 de agosto de 2022, que reuniu centenas de ativistas, pesquisadores, representantes acadêmicos, científicos, de governos e de ONG para debater os avanços e desafios na resposta global ao HIV. O Relatório Global denominado “Em Perigo” foi lançado pelo UNAIDS como um alerta para o enfraquecimento da resposta ao HIV, especialmente para

as populações-chave e pessoas em situação de maior vulnerabilidade. Questões como o enfrentamento do racismo estrutural (as minorias raciais e étnicas frequentemente sofrem desigualdades relacionadas ao HIV); acabar com o estigma e discriminação; a necessidade de descolonização da resposta ao HIV (evitar inovações concentradas somente nos países mais ricos antes de chegarem aos que mais precisam); a emergência de fortalecer a informação sobre a importância da TARV como estratégia de prevenção (indetectável = intransmissível) através de campanhas junto à sociedade; o fortalecimento da participação da sociedade civil, entre outros, foram temas debatidos durante o encontro (UNAIDS, 2022a).

O diagnóstico de soropositividade para o HIV, de acordo com Moreira e col. (2010) representa, socialmente, muito mais do que um agravo à saúde física. Significa ter que lidar com questões complexas como o estigma, que pode ser tão ou mais grave que a própria doença. Os autores citam uma das origens do termo “estigma” na antiguidade que significava marcar o corpo de uma pessoa com cortes ou queimaduras com o objetivo de evidenciar alguma coisa de mau que ela tenha feito, representando assim um status moral. Hoje esse termo foi apropriado para aplicação em situações de indivíduos considerados inabilitados para a aceitação social plena. Ou seja, é uma construção social legitimada pelo outro, compreendido como uma rede de normas, códigos e comportamentos de um grupo ou sociedade, que delinea territórios de “normalidade”. Esse estigma sofrido por PVHIV, de acordo com os autores, pode ter sido decorrente da associação aos antigos chamados “grupo de risco” (pessoas homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo), que eram percebidos pela sociedade em geral como responsáveis por causar sua infecção e pela epidemia. Os autores concluem que, depois da desinformação, o estigma é o fenômeno que mais realiza estragos indiretos, tanto à PVHIV como às pessoas de seu convívio, expõem um enorme sofrimento que, muitas vezes, passam despercebidos e sugerem que políticas públicas de apoio a essas pessoas sejam implementadas.

Segundo o Relatório Global 2022 do UNAIDS (2022b), o impacto humano na paralisação do progresso da resposta ao HIV é assustador. Sem uma ação acelerada para evitar o avanço do vírus, as mortes relacionadas à aids continuarão a ser uma das principais causas de óbitos em muitos países. O número de pessoas em TARV aumentou em apenas 1,47 milhão em 2021, quando comparado com o aumento de mais de 2 milhões de pessoas nos anos anteriores. Isto representa o menor aumento desde 2009. A pandemia de COVID-19 e a guerra na Ucrânia são desafios desta geração, mas seus impactos negativos são de longo alcance. Junto com as más notícias, chegam também alguns fatos

positivos: estas crises também demonstraram a capacidade do mundo de mobilizar recursos e de produzir mudanças das políticas diante de adversidades extraordinárias. É possível acabar com a Aids até 2030 como prometido, o que é preciso é coragem.

Em 01 de dezembro de 2022, dia mundial de luta contra a aids, o UNAIDS publicou um novo relatório denominado “Desigualdades Perigosas” apontando o quanto as desigualdades de gênero, o racismo estrutural, o estigma e a discriminação e a dificuldade de acesso de crianças à TARV têm impactado profundamente a meta de acabar com a pandemia de aids até 2030. A publicação revela dados de disparidades como, por exemplo, o índice de óbitos relacionados à aids entre pessoas brancas (queda de 10,6%) e negras (aumento de 10,4%) no período entre 2010 e 2020. Um outro exemplo de desigualdade apontado é o da masculinidade tóxica que desencoraja os homens a procurarem os cuidados de saúde. Por isso, enquanto 80% das mulheres tiveram acesso à TARV, essa proporção baixa para 70% entre os homens. Em julho de 2022, o UNAIDS (2022) já havia chamado a atenção para o fato de que a resposta global à aids está em perigo – há um aumento de novas infecções por HIV e de mortes em decorrência da aids em diversos países e regiões do mundo. O novo relatório aprofunda esta análise e deixa claro que está nas mãos das lideranças globais enfrentar essas desigualdades de forma consistente, corajosa e baseada nos dados e evidências resultantes de anos de resposta ao HIV (UNAIDS, 2022).

No Brasil, apesar de toda a intenção mundial de política pública voltada para a atenção integral à PVHIV, de acordo com a Cueto & Lopes (2021), o controle da epidemia do HIV, que um dia foi referência mundial, sofreu declínio, com ênfase na segunda década do século XXI. Em 2019, a estrutura do departamento de combate à aids do Ministério da Saúde foi modificada por meio do decreto presidencial (muito criticado por redes, coletivos e organizações do movimento nacional de luta contra a aids por não ter havido diálogo com a sociedade civil), e passou a se chamar Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, envolvendo no mesmo departamento, políticas públicas para diversas doenças e retirando todo o protagonismo do HIV e da aids.

Segundo a Agência Nacional de Aids (2022), o orçamento do governo federal para 2023 (previsto pela gestão vigente em 2022), prevê um corte de 407 milhões de reais na verba de prevenção, controle e tratamento de HIV/aids e outras infecções sexualmente transmissíveis, medida esta que pode afetar a compra de insumos de prevenção e a inclusão de medicamentos mais modernos no tratamento do HIV. Paralelamente, houve

um declínio das políticas públicas que, no passado, fizeram do Brasil uma referência internacional no enfrentamento da epidemia de HIV/aids. No final de 2022, em uma carta destinada ao presidente eleito Luiz Inácio Lula da Silva, a RNP+Brasil (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids) listou uma série de demandas com o objetivo de recuperar parte das ações desmobilizadas nos últimos anos, dentre elas a de recompor o orçamento de 2023 para que o Brasil retorne ao foco de com a epidemia de aids até 2030.

Com a mudança de gestão federal a partir das eleições presidenciais de 2022, segundo a Agência Nacional de Aids (2022a), a nova ministra da saúde Nísia Trindade de Lima, que foi presidente da Fiocruz, traz muita esperança para o povo brasileiro pois firmando publicamente o compromisso com o amplo fortalecimento do SUS.

Esperançosos, representantes da sociedade civil acreditam que 2023 será um ano de reconstrução e resiliência e, dentre as expectativas consideradas, boa parte dos ativistas mostram confiança em ter de volta a devida atenção às políticas públicas no combate ao HIV/aids e a reconstrução do Departamento de HIV/aids e Hepatites Virais (Agência Nacional de Aids, 2022a).

Finalmente, em janeiro de 2023, é recriado o Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis no Ministério da Saúde, tendo como diretor o médico sanitário Dráurio Barreira, servidor concursado do Ministério da Saúde e pós graduado em Saúde Coletiva e em Epidemiologia que propõe a articulação de uma agenda interministerial que possa elevar a meta de eliminação da Aids e das hepatites virais nas prioridades de governo. Segundo o novo diretor, o termo “eliminação” é um termo possível e alcançável até 2030, conforme a meta proposta pela OMS e o Brasil pode ser o primeiro país em desenvolvimento a conseguir atingi-la (AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS, 2023).

3. MÉTODO

3.1. Descrição do estudo

Tratou-se de um estudo de tipo transversal, descritivo, de natureza qualitativa, realizado por meio de dados primários em um Serviço de Atenção Especializada em HIV e aids (SAE) de um município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro.

3.2. População do estudo

PVHIV cadastradas no SAE do Município campo da pesquisa.

3.2.1. Critérios de inclusão e de exclusão

Como critério de inclusão, foi estabelecido ter idade mínima de 18 anos no momento da coleta de dados, ser residentes do Município campo da pesquisa e aceitar participar da pesquisa. E como critério de exclusão, a pessoa não apresentar condições clínicas e/ou cognitivas suficientes para responderem as questões da pesquisa.

3.2.2. Seleção dos participantes e amostragem da pesquisa (N)

O Município campo da pesquisa tem registrado um total de 1.424 PVHIV em TARV, sendo 1.105 residentes e 319 não residentes (informações extraídas do SICLOM). A seleção dos participantes foi realizada através da abordagem de usuários residentes no Município, em momentos que compareceram ao SAE para retirada de medicamentos, consultas médicas e coleta de CD4/CD8 e carga viral. O acesso aos participantes foi facilitado pela equipe do SAE do município campo da pesquisa.

A amostragem foi definida por saturação, ou seja, quando os dados obtidos passaram a apresentar uma certa redundância ou repetição. De acordo com Fontanella et al (2008), o conceito de saturação teórica é amplamente utilizado em pesquisas qualitativas na área da saúde. É uma ferramenta conceitual de inequívoca aplicabilidade prática, podendo, a partir de sucessivas análises paralelas à coleta de dados, nortear sua finalização.

Ao final a amostragem foi definida por um “n” de 20 participantes, sendo possível traçar um perfil sociodemográfico utilizando as variáveis idade, raça/cor, identidade de gênero (feminino ou masculino), orientação sexual (heterossexual, homossexual, bissexual ou transsexual), nível de escolaridade, vínculo empregatício (formal ou informal), condição de moradia (casa própria, alugada ou com terceiros) e meio de transporte utilizado para se locomover.

3.3. Questões éticas

Esta pesquisa foi conduzida de acordo com o que preconiza a Resolução 466 de 12/06/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Nesse sentido, a coleta de dados foi iniciada somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle da UNIRIO - CAAE Nº. 4604.6621.2.0000.5258 (Anexo 1) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (apêndice 1) pelos participantes. A autorização para realização da pesquisa foi concedida pela Secretaria Municipal de Saúde do município campo, através do Termo de Anuência assinado pela secretária de saúde vigente (anexo 3). No sentido de preservar o sigilo da identidade dos participantes, a identificação deles foi realizada por números cardinais em ordem crescente (Ex.: Participante 01, Participante 02 e assim sucessivamente até o Participante 20). Durante as entrevistas não foi observada, pelos pesquisadores, nenhuma preocupação dos participantes sobre potenciais riscos (como situações de constrangimento, medo de quebra de sigilo etc.) e não houve nenhuma intercorrência clínica que necessitasse intervenção. Foi esclarecido aos participantes que poderiam sentir-se livres para entrarem em contato com a equipe do CEP da UNIRIO e sanarem quaisquer dúvidas (foi mostrado o número de telefone e endereço descrito no TCLE no momento da assinatura). Conforme descrito no TCLE, ficou firmado que, nessa pesquisa, não há ônus nem bônus de caráter financeiro ou qualquer outro benefício material, nem para o participante e nem para os pesquisadores e que os benefícios serão, exclusivamente, contribuir com informações para promoção da melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV.

A citação de epígrafe é de Rafaela Neves Vieira de Albuquerque Queiroz, psicóloga, secretária executiva do Movimento Nacional de Cidadãs PositHIVas (MNCP), em entrevista para a revista Radis, da Fiocruz, em 01/12/2021, e foi devidamente autorizada pela mesma, por e-mail institucional da UNIRIO.

3.4. Coleta e processamento de dados

A coleta de dados primários foi realizada através de entrevista semiestruturada com roteiro temático previamente elaborado (apêndice 2). A entrevista foi realizada em uma sala privativa gentilmente cedida pela equipe do DIP. Foram levantadas questões referentes ao perfil sociodemográfico dos participantes, à aspectos relacionados a qualidade de vida e atenção à saúde, à percepção da PVHIV sobre suas condições de vida e saúde e vivência com a soropositividade e com a TARV e foi dada oportunidade de apresentar sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV. As

entrevistas foram gravadas por aplicativo de telefone celular (Super Recorder) e transcritas pelos pesquisadores para tratamento e análise dos dados obtidos. Os achados foram organizados e analisados com base na técnica de Análise de Conteúdo pressuposta por Bardin (2006), sendo assegurado o rigor metodológico necessário à interpretação de dados de natureza subjetiva conforme descrito na figura 4

Figura 1 – Síntese do passo a passo da técnica de análise de conteúdo pressuposta por Bardin (2006)

I. FASES		
1. PRÉ-ANÁLISE	Organização do material a ser analisado Sistematização das ideias iniciais tornando-as operacionais	a) Leitura flutuante: quando é estabelecido contato com os documentos de recolha de dados, momento em que se começa a conhecer o texto. b) Escolha dos documentos: consiste na demarcação do que será analisado c) Formulação das hipóteses e dos objetivos d) Referenciação dos índices e elaboração de indicadores a partir de recortes de texto nos documentos de análise
2. EXPLORAÇÃO DO MATERIAL	Codificação Classificação Categorização	Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao <i>corpus</i> da pesquisa (material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado com base nas referências da literatura. Momento de definição de categorias (sistemas de codificação)
3. TRATAMENTO DOS RESULTADOS	Inferência e Interpretação	Condensação e destaque das informações para análise Intuição da análise reflexiva e crítica
II. DIMENSÕES		
1. CODIFICAÇÃO	Dados brutos do texto	Recorte, agregação e enumeração permitindo a Representação ou expressão do conteúdo
1.1. UNIDADES DE REGISTRO	Segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial	Pode se representar por uma palavra, uma frase (resposta), um tema, um objeto, um personagem, um acontecimento ou um documento.
1.2. UNIDADE DE CONTEXTO	Serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo	Corresponde ao segmento da mensagem cujas dimensões são ótimas para que se possa compreender o significado exato da unidade de registo
2. CATEGORIZAÇÃO	Classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação E Reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos.	Tem como principal objetivo fornecer a representação simplificada dos dados brutos. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos.

Fonte: Bardin, 2006 (figura elaborada pelos próprios pesquisadores)

4. RESULTADOS

Neste capítulo será apresentada a caracterização sociodemográfica da amostra e será realizada a análise de conteúdo conforme técnica pressuposta por Bardin (2006).

4.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

Em relação a caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes deste estudo, observou-se que se trata de um “n” de 20 PVHIV, predominantemente do sexo masculino, de distribuição homogênea entre todas as faixas etárias, em sua maioria de cor branca, solteiras, heterossexuais, de ensino superior, em condições de trabalho formal, que residem em casa própria e utilizam o ônibus como meio de transporte.

Esses achados vão ao encontro das características sociodemográficas da população do município de Petrópolis /RJ (campo da pesquisa) publicadas pelo IBGE (2010) onde se observa uma população predominantemente branca (63,2%), de distribuição similar entre os sexos (48% masculina e 52% feminina) e homogênea entre as faixas etárias (ressalto que não foi utilizado o Censo de 2022 do IBGE como fonte por não ter ainda resultados estratificados publicados). A cidade de Petrópolis teve origem em 1845 intimamente ligada ao imperador D. Pedro I de Portugal e logo começaram a chegar os imigrantes alemães que deixaram o país de origem em busca de uma vida melhor na América. Depois destes, imigrantes de outras nacionalidades também foram chegando e se instalaram na cidade, fatos estes que deixaram característica dos países do velho mundo na população petropolitana.

Dentre os achados da pesquisa, na variável faixa etária, houve predomínio entre 40 e 49 anos (25%) e 60 anos e mais (25%). A faixa etária entre 18 e 29 anos representou 20% da amostra. Perdigão e col. (2020) apontam que PVHIV com mais idade têm mais chance de adesão e vinculação à TARV quando comparados a pessoas mais jovens pois adolescentes e adultos jovens têm menos probabilidade de serem vinculados aos cuidados, talvez pelo pouco conhecimento e crenças negativas sobre HIV e aids.

A relação das equipes das Atenção Básica com as escolas públicas pode ser uma excelente oportunidade de implementar estratégias de informações para a população jovem sobre HIV, quebrando tabus, esclarecendo dúvidas, desmitificando estigmas e preconceitos, orientando e discutindo a prevenção combinada e ampliando o acesso ao diagnóstico. São estratégias com potencial de alcançar adolescentes e jovens, seus familiares, seus pares e de se desdobrarem para o enfrentamento de desafios futuros.

Em relação a raça/cor foi evidenciado predomínio de PVHIV brancas (70%) seguidas por pretas e pardas (30%). Nos últimos 5 anos, no Brasil (2022), houve redução do percentual de casos de aids em pessoas brancas (de 39,1% em 2017 para 34,5% em 2021) e crescimento do percentual em pessoas pretas e pardas (de 55,2 em 2017 para 59,3 em 2021). Melo e col. (2019) apontam estudos que mostraram que indivíduos autorreferidos como pretos/pardos têm menor percepção de risco, maior prevalência de HIV, maior mortalidade por aids e menor adesão à TARV.

Para efetivamente ser possível alcançar a meta da OMS de acabar com a aids como problema de saúde pública até 2030, fatores sociais como o racismo estrutural, por exemplo, precisa ser reconhecido e enfrentado como um problema real, em contraponto à narrativa da sociedade de que racismo não existe, ou que também existe racismo contra pessoas brancas etc. Para tal, é necessário o desenvolvimento de ações de sensibilização da população em geral, de gestores e profissionais da saúde e o fortalecimento de populações socialmente vulneráveis através da participação da sociedade civil, no sentido de eliminar o estigma e discriminação e de ampliar o acesso à informação e aos direitos individuais e sociais.

O gênero masculino foi predominante na amostra da pesquisa (60%) quando comparado ao feminino (40%). Os dados do MS (Brasil, 2022) mostraram um aumento mais significativo do número de casos novos de aids entre os homens do que entre as mulheres, o que reforça a necessidade de desenvolver estratégias de acesso a informações e cuidado à saúde do público masculino. O UNAIDS (2022) aponta alguns aspectos que aumenta a vulnerabilidade dos homens ao HIV e ao adoecimento por aids, dentre eles está a masculinidade tóxica que desencoraja os homens a procurarem os cuidados de saúde. Por isso, enquanto 80% das mulheres tiveram acesso à TARV, essa proporção baixa para 70% entre os homens.

No campo das IST, sabe-se que o público masculino tende a se automedicar, geralmente orientado por amigos que tiveram a mesma experiência anteriormente. Isso faz com que seja reduzido o acesso ao tratamento correto, ao aconselhamento e a orientações adequadas sobre como prevenir e evitar novas ocorrências. Nesse sentido, em relação às PVHIV, é importante identificar dificuldades individuais, especialmente homens, e desenvolver ações de acesso e de incentivo à adesão à TARV.

No que concerne à orientação sexual, no Brasil, nos últimos 5 anos, houve queda de casos de aids entre os homens heterossexuais, porém houve tendência de aumento entre os HSH.

Dentre os participantes da pesquisa, 55% se declaram heterossexuais, 40% homo ou bissexuais e 10% transsexuais. Ressalta-se que nos registros oficiais do MS (Brasil, 2022), os dados se referem exclusivamente ao sexo biológico (masculino ou feminino) e não a gênero ou orientação sexual. Dessa forma, as mulheres transsexuais participantes dessa pesquisa, pelos critérios do MS seriam consideradas como sexo masculino.

Essa discussão relacionada a sexo/gênero também é pauta de narrativas diversas na sociedade, sendo que uns concordam e respeitam enquanto outros simplesmente discordam e não aceitam tratar a pessoa pelo gênero com o qual se identifica. Esse fator interfere na resposta à epidemia de aids quando se observa a maior prevalência de aids em populações-chave (profissionais do sexo e sua clientela, HSH, pessoas que usam drogas injetáveis, pessoas trans e suas parcerias sexuais, contabilizaram 70% das novas infecções pelo HIV no mundo em 2021).

O nível de escolaridade foi de 40% de ensino superior, 35% de ensino médio, 20% de ensino fundamental e 5% analfabetos. De acordo com Melo e col. (2019), a maior escolaridade é preditora de maior sobrevida por estar associada à melhores condições de vida, moradia, alimentação, transporte e acesso a serviços de saúde. Entretanto, os dados do MS (Brasil, 2022) mostraram o inverso, ou seja, quando comparados os anos de 2017 e 2021, os que têm menos estudo tiveram queda no percentual e os que têm mais estudo tiveram aumento nos índices de caso de aids. Esses dados podem representar subnotificação de casos em pessoas mais vulneráveis, devido ao fato de o período analisado coincidir com o período da pandemia de covid-19, o que, segundo o UNAIDS (2021a) dificultou o acesso de pessoas mais vulneráveis aos serviços e HIV e à TARV.

Em relação ao estado civil, a pesquisa evidenciou 70% de pessoas sem parceria fixa (solteiras, separadas ou viúvas) e 30% casadas ou em união estável. Campos e col. (2017) referem os relacionamentos duradouros como um mecanismo de refúgio e apoio, compromisso, mais expectativa de reciprocidade e respeito pelo outro como melhor amigo e espírito de camaradagem entre os cônjuges.

No caso das PVHIV, uma pessoa companheira de vida pode ser realmente importante e necessária no enfrentamento das demandas. Entretanto, as que vivem sozinhas, como a maioria encontrada na pesquisa, também podem identificar uma rede de apoio em outras pessoas (amigos, familiares, instituições religiosas etc.).

O acesso ao trabalho é fundamental para a melhoria das condições de vida das pessoas. Em relação a PVHIV, Delfino e col. (2021) afirmam que fatores como condições precárias de vida, tais como a pobreza, o trabalho informal, entre outros, dificultam o tratamento e possibilitam o desenvolvimento de doenças. Os participantes da pesquisa se

encontram, em sua maioria (55%) em condições de trabalho formal e 10% em trabalho informal. Os demais (35%) não se aplicam pois, ou recebem benefício ou aposentadoria do INSS ou não trabalham.

Ter condições de moradia, segundo Melo e col. (2019), é um dos fatores preditores de maior sobrevida de PVHIV. Neste estudo, 40% residem em casa própria, 30% de aluguel e outros 30% em casa de parentes.

A falta ou ausência de uma fonte de renda e a falta de moradia são fatores impeditivos de qualidade de vida pois afeta direitos fundamentais de autossustento, sustento da família e moradia. No caso das PVHIV, além do profissional de serviço social disponível na rede de atenção à saúde para identificar as necessidades individuais, é fundamental que esses temas sejam discutidos com a sociedade civil e seja abordado nos Conselhos de Saúde e de Assistência Social para que envolvam gestores públicos e se busquem soluções efetivas.

O meio de transporte referido como utilizado pela imensa maioria é ônibus (70%), seguido pelo uso associado do ônibus e carro de aplicativo (20%) e por veículo próprio (10%). Ter acesso ao transporte público, para Melo e col. (2019), assim como o acesso aos serviços de saúde, moradia etc. é um fator preditor de maior sobrevida da PVHIV. Por isso, alguns estados e municípios do Brasil, segundo a Agência de Notícias da Aids (2019), concedem o benefício da gratuidade do transporte para esse público.

Mesmo sendo a maioria de ensino superior e em condições de trabalho formal, o fato de 70% referirem utilizar o ônibus para se locomoverem, , mostra que o transporte público tem boa adesão entre PVHIV. Sendo assim, se faz necessário remover obstáculos que possam dificultar o público de utilizá-lo, fazendo com que a informação sobre tal direito chegue realmente ao usuário, orientar como fazê-lo (qual serviço deve procurar) e ajudá-lo a providenciar a documentação necessária. Além disso, dar atenção individualizada para verificar se o fato de levar uma declaração que conste o diagnóstico de HIV para entregar pessoalmente a funcionários de um serviço que não seja de saúde (os serviços públicos de transporte são da área administrativa) possa ser um fator impeditivo da PVHIV usufruir do seu direito por medo de sofrer situações de preconceito. Nesse caso, sugere-se que seja checado na secretaria de transporte do município se existe a possibilidade de receber o cartão sem a pessoa precisar comparecer pessoalmente aos serviços e, caso não haja, envolver a gestão da secretaria de saúde para resolver em uma instância mais distal.

Tabela sumária 1. Caracterização da amostra da pesquisa

IDADE (ANOS)	RAÇA/COR	IDENT. DE GÊNERO	ORIENT. SEXUAL	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	VÍNCULO EMPREGATÍCIO	CONDIÇÃO MORADIA	MEIO DE TRANSPORTE
65	Branca	Masculino	Heterossexual	E.F.I.	Separado	Informal	Casa própria	Ônibus
37	Preta	Feminino	Heterossexual	E.M.I.	União Estável	Não trabalha	Casa própria	Ônibus
66	Branca	Masculino	Bissexual	E.S.C.	Solteiro	Formal	Casa própria	Veículo próprio
64	Branca	Masculino	Heterossexual	E.F.C.	Solteiro	Não trabalha	Casa própria	Ônibus
29	Branca	Feminino	Heterossexual	E.M.I.	União Estável	Não trabalha	Aluguel	Ônibus
34	Preta	Feminino	Transsexual	E.M.I.	Solteira	Informal	Aluguel	Ônibus
51	Branca	Feminino	Heterossexual	E.S.C.	Solteira	Formal	Aluguel	Ônibus e carro de apl.
25	Branca	Masculino	Homossexual	P.G.	Solteiro	Formal	Com parentes	Ônibus
59	Parda	Feminino	Heterossexual	Analfabeta	Solteira	Formal	Casa própria	Ônibus
49	Parda	Masculino	Heterossexual	E.F.I.	viúvo	Não trabalha	Aluguel	Ônibus
75	Branca	Masculino	Heterossexual	E.S.C.	Solteiro	Não trabalha	Casa própria	Ônibus e carro de apl.
25	Parda	Feminino	Transsexual	E.M.I.	Solteira	Não trabalha	Com parentes	Ônibus
40	Branca	Masculino	Heterossexual	E.M.C	Solteiro	Formal	Com parentes	Ônibus
44	Branca	Masculino	Homossexual	E.S.C.	casado	Formal	Aluguel	Ônibus
45	Branca	Masculino	Heterossexual	E.S.C.	Solteiro	Formal	Casa própria	Ônibus
18	Parda	Feminino	Heterossexual	E.F.I.	casada	Não trabalha	Com parentes	Ônibus
46	Branca	Masculino	Homossexual	E.M.C.	casado	Formal	Com parentes	Ônibus e carro de apl.
57	Branca	Feminino	Homossexual	E.M.C.	Solteira	Formal	Aluguel	Ônibus
60	Branca	Masculino	Homossexual	E.S.C.	Solteiro	Formal	Casa própria	Veículo próprio
39	Branca	Masculino	Homossexual	E.S.I.	União Estável	Formal	Com parentes	Ônibus e carro de apl.

Legenda: EFC: Ensino Fundamental Completo. EFC: Ensino Fundamental Incompleto. EMC: Ensino Médio Completo. EMI: Ensino Médio Incompleto. ESC: Ensino Superior Completo. ESI: Ensino Superior Incompleto. P.G.: Pós-graduação

Fonte: Informações fornecidas pelos participantes da pesquisa (tabela elaborada pelos próprios pesquisadores)

4.2. Análise de conteúdo das entrevistas

Esta etapa envolve a exploração do material, a categorização por semelhança, a descrição analítica com base nas referências da literatura, e o tratamento dos resultados encontrados.

As categorias emergiram a partir das unidades de contexto que tiveram, como base, os temas abordados na entrevista relacionados à qualidade de vida (condição de alimentação, atividade física, lazer, religião, uso de tabaco, álcool e outras drogas e vida sexual); à atenção à saúde de PVHIV (serviço de saúde considerado como de referência, se reside em área de cobertura de Estratégia de Saúde da família e, se sim, como se estabelece a relação com a equipe); ao fato de viver com HIV (tempo de conhecimento do diagnóstico, experiência pessoal como PVHIV e situações de preconceito enfrentadas por viver com HIV); dificuldades e facilidades relacionadas à TARV (fatores que facilitam e que dificultam à TARV) e, por fim, foram apresentadas sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV.

As categorias que emergiram e a frequência das respostas estão apresentadas nos quadros demonstrativos abaixo.

Quadro Demonstrativo 1. Aspectos relacionados às condições de vida de PVHIV

TEMAS ABORDADOS	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Alimentação	Consideram a alimentação boa Consideram a alimentação ruim	18 02
Atividade física	Não fazem nenhuma atividade física Se exercitam na rotina do dia a dia Não estão fazendo exercício devido a pandemia de Covid-19 Realizam atividade física	12 9 4 3
Lazer	Gostam de ficar em casa Gostam de sair com amigos ou familiares Gostam de viajar Gostam de cuidar dos filhos e dos animais Gosta de sair para evangelizar Não faz nada (sente-se prisioneiro do HIV)	18 9 6 3 1 1
Religião professada	Não professa religião Católica Evangélica Espírita	10 4 4 2
Uso de tabaco, álcool e outras drogas	Álcool Tabaco Álcool + tabaco Tabaco + maconha Não fazem uso	7 4 3 3 3

Vida sexual	Satisfeito(a) Insatisfeito(a)	11 9
Justificativas para os que referiram insatisfação em relação a vida sexual	Medo de transmitir o HIV	8
	Não tem parceria sexual	6

Discussão

Dentre os fatores relacionados a qualidade de vida de PVHIV, a boa qualidade da alimentação é apontada por Romanos e Rembold (2017) como fundamental pois a TARV aumenta a expectativa de vida e, com vida mais longa, surgem agravos como alterações cardiovasculares, hipertensão, diabetes entre outros, inclusive os relacionados ao envelhecimento, o que faz com que a pessoa, além do HIV, necessite de cuidar também da alimentação para a promoção da saúde.

A categoria que emergiu “consideram a alimentação boa” foi bastante expressiva nos achados, sendo apontados alguns aspectos como, por exemplo, a preocupação por consumir alimentos considerados saudáveis, conforme afirmam os participantes 07 e 10.

“Olha, eu tenho uma alimentação muito rica em fibras, frutas, legumes, verduras, e eu gosto dessas coisas, não é sacrifício para mim. (Participante 07)

“Eu procuro comer carne, verdura, vegetais e frutas, como de tudo, minha alimentação é ótima” (Participante 10)

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2021), a alimentação adequada e saudável pode ser simples, saborosa, cultural e socialmente apropriada e possível de ser sustentada como um estilo de vida. E é por meio de uma alimentação rica e diversificada que se encontra o que nosso organismo precisa.

Um outro aspecto relacionado a mesma categoria que emergiu nos achados foi enxergar a alimentação como um fator de cuidado com a saúde

“Eu tomo um ótimo café da manhã, almoço muito bem, lanche, a noite as vezes janto, as vezes não, mas eu como muito bem. Eu gosto de comida de verdade, não como besteira, gosto de cuidar da minha saúde né?” (Participante 07)

“ Quando eu descobri o HIV e comecei a me tratar, eu passei a cuidar mais de mim, ter uma boa alimentação. Eu procuro fazer minha comida, cozinhar as coisas com azeite, comer muita verdura, muitos legumes, alimentos mais saudáveis...” (Participante 17)

O Ministério da Saúde (Brasil, 2021) reforça que colocar a mão na massa no preparo dos alimentos, é um passo importante para se ter sempre comida de verdade na mesa, sem falar que é um hábito de grande valor afetivo e que contribui de forma significativa para a promoção da saúde.

Na categoria “consideram a alimentação ruim” a justificativa mais presente foi relacionada à falta de tempo para o preparo do próprio alimento.

“Minha alimentação poderia ser melhor, acho que o fato de trabalhar, na correria, eu acabo não me alimentando tão bem. Eu como basicamente a mesma coisa, muita massa e uma banana que levo para o trabalho... é pela praticidade” (Participante 14)

“Minha alimentação não é boa, precisa melhorar. Eu não tenho muito tempo para mexer com cozinha por causa do trabalho e acabo comendo porcária” (Participante 18)

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2021) a sensação de falta de tempo associada à vida moderna talvez seja hoje um dos principais fatores impeditivos das pessoas fazerem boas escolhas na hora de comer.

A falta de condições financeiras também foi apontada, na mesma categoria, como fator dificultador para uma alimentação saudável, conforme observa-se na fala abaixo

“Eu gostaria de me alimentar melhor, mas as vezes falta dinheiro” (Participante 16)

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2020) coloca foco na necessidade de garantir segurança financeira e equidade na saúde para manter as PVHIV saudáveis, identificando e atendendo suas necessidades essenciais, dentre elas, a de se alimentar.

Um outro aspecto observado na mesma categoria foi a falta de informação (ou informações truncadas) que apareceu também como fator dificultador da alimentação saudável.

“Tem muitos alimentos que eu tenho alergia, por exemplo, não como banana, tomate, leite, queijo, carne de porco... isso atrapalha a minha alimentação e eu acabo restringindo muito a minha comida” (Participante 02)

Nesse sentido, segundo a Agência de Notícias da Aids (2021), muitas pessoas, por falta de informação, ficam presas a um imaginário que não corresponde à realidade e isso pode prejudicar as suas condições de vida e de saúde.

Sabe-se que uma alimentação saudável é fundamental para a promoção da saúde. Por isso é fundamental vencer a barreira da ignorância com informações corretas, sensibilizar a pessoa para que haja a mudança de paradigma de comportamento alimentar e identificar dificuldades individuais. Para tal, é necessário suporte multiprofissional, como o nutricionista (que pode, por ex. orientar e estabelecer um plano alimentar adequado à realidade da pessoa), o assistente social (em caso de insegurança financeira, por ex., pode verificar a possibilidade de cadastro em algum programa do governo ou oferta de cestas básicas), o enfermeiro (através da consulta de enfermagem pode identificar dificuldades individuais diversas) entre outros.

O Ministério da Saúde (Brasil, 2021) afirma que, para promoção da qualidade de vida, além de uma boa alimentação, o nosso organismo precisa de uma rotina saudável, incluindo a

prática de atividade física, tendo sido este, então, um tema abordado nesta pesquisa. Daí surgiram as categorias “não fazem nenhuma atividade física”, “não estão fazendo exercício devido a pandemia de Covid-19” “se exercitam na rotina do dia a dia”, e “realizam atividade física” discutidas a seguir.

Na categoria “não fazem nenhuma atividade física”, a sensação de preguiça e o fato de não gostar de fazer exercícios foram afirmativas muito expressivas, conforme representadas nas falas abaixo.

“Sedentária purinha. Eu sei que preciso, mas e a preguiça?” (Participante 05)

“Ah! Esse é meu grande peso. Eu começo, fico um ano, dois anos, aí desanimo, saio, desisto... [...] sei que é para a minha saúde, mas eu não gosto” (Participante 17)

Além da falta de estímulo, a pandemia de Covid-19 também apareceu nos achados como um fator dificultador para a prática de exercícios. Na afirmativa do participante 04, ele reconhece a importância do exercício físico para manter boas condições de vida e saúde.

“Eu fazia natação duas vezes por semana há mais de 10 anos, só parei agora por causa da pandemia. Eu envelheci, nesse tempo que estou em casa sem fazer exercício”
(Participante 04)

O Desenvolvimento de Práticas de Atividade Física na AB, segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2021a) busca a promoção da saúde e produção do cuidado com maior participação e autonomia dos usuários. O Programa Academia da Saúde, lançado em 2011, é uma estratégia que funciona com a implantação de espaços públicos conhecidos como polos onde são ofertadas práticas de atividades físicas para população. Esses polos fazem parte da rede de Atenção Primária à Saúde e são dotados de infraestrutura, equipamentos e profissionais qualificados.

Romanos e Rembold (2017) afirmam que os serviços que prestam assistência a PVHIV precisam envolver a AB para que seja possível desenvolver uma atuação multidisciplinar e contínua, como forma de garantir um atendimento integral, desenvolvendo ações de promoção à saúde, dentre elas, as atividades físicas.

Uma afirmativa também muito frequentemente encontrada na pesquisa foi de enxergar a rotina diária como forma de se exercitar, sem dedicar algum tempo exclusivo para tal, conforme a fala do participante 18.

“Não faço nenhum exercício específico, eu ando a pé no meu dia a dia” (Participante 18)

Para a promoção da qualidade de vida, segundo a OMS (Brasil, 2013) se faz necessária a adoção de hábitos saudáveis, dentre eles, atividades esportivas e o lazer.

Observa-se nos achados deste estudo que a PVHIV, por diversos motivos, acabam deixando de praticar exercícios físicos, tão importante para a qualidade de vida. Nesse sentido, se faz necessário o estímulo da equipe multiprofissional com envolvimento da AB, que pode tanto sensibilizar a pessoa sobre a importância para promoção da sua saúde, quanto facilitar o acesso à serviços ofertados pela rede pública como academia da saúde, por exemplo.

Sobre o tema “lazer” abordado na entrevista, emergiram as categorias “ficar em casa”; “sair com amigos ou familiares”; “viajar”; “cuidar dos filhos e dos animais”; “evangelizar” e “não fazer nada”.

Gostar de ficar em casa foi expresso pela grande maioria, seja assistindo televisão, navegando na internet, cuidando dos filhos, dos animais e até realizando serviços domésticos, como apresentado nas falas abaixo.

“Eu gosto muito de ficar em casa vendo televisão ou na internet” (Participante 01)

“Ficar em casa, brincar com meu cachorro e com meu filho é uma hora de lazer para mim”
(Participante 05)

“Em casa eu me divirto até mesmo fazendo a faxina, que para mim, me distrai”
(Participante 06)

As atividades de lazer, de acordo com Cembranel e col. (2021), são consideradas como oportunidade de sair de casa e, por isso, durante a pandemia, muitas pessoas buscaram por protocolos de segurança e experimentaram o sentimento de medo para poderem sair de casa manterem o lazer. Bezerra e col. (2020) apontam que o medo de se infectar trouxe no bojo, o medo de sair de casa, de se relacionar e isso fez com que fosse modificada a rotina de vida das pessoas. Dessa forma, o expressivo achado desta pesquisa (gostar de ficar em casa) pode ser resultado do impacto da pandemia de Covid-19, devido a imposição do isolamento social.

Como esperado, se encontrar com amigos, viajar e realizar atividades religiosas emergiram nos achados como forma de lazer

“Eu adoro sair com amigos, tomar um café com uma amiga, almoçar na casa de outra...”
(Participante 07)

“Eu gosto sair para evangelismo” (Participante 09)

“Gosto de viajar, vou sempre que posso” (Participante 19)

A fala abaixo, em relação ao lazer, expressa a falta de esperança de vida frequentemente enfrentado por PVHIV

“Quase não saio de casa, não faço nada, me sinto prisioneiro do HIV” (Participante 20)

A infecção pelo HIV, para Patrício e col. (2019) pode desencadear diversas alterações clínicas, psicológicas e sociais e provocar sentimentos de baixa autoestima, inferioridade, autodesvalorização, medo, culpa, solidão, e conseqüentemente, o isolamento social. Os autores afirmam que a sociedade tem grande responsabilidade, pois isso ocorre principalmente devido a estereótipos negativos, rótulos discriminatórios e preconceituosos.

Hipólito e col. (2017) apontam que a abordagem de questões sociais e familiares, a satisfação com a saúde, a condição da vivência com a soropositividade ao longo do tempo etc., podem representar uma reelaboração dos processos de vida da PVHIV.

Para melhorar as condições de vida e saúde de PVHIV que sofrem tais desajustes, se faz necessário a atuação eficiente de equipe multiprofissional com capacidade técnica e preparada para acolher, ouvir e ajudar no processo de reintegração.

Sobre o tema “religião professada” foi muito expressiva a afirmativa dos participantes de não professarem nenhuma religião, conforme afirma o participante 13.

“O importante é ter fé. Ter religião, frequentar igreja, para mim, não precisa”
(Participante 13)

Vasconcelos (2009) lembra que a dimensão espiritual (espiritualidade) sempre esteve ligada às práticas religiosas (religiosidade) e continua presente como parte importante da compreensão do processo de adoecimento e cura, entretanto tornou-se ilegítima devido a constante negativa de integrá-la ao debate científico. Nesse sentido, a ênfase no conceito de espiritualidade, ao invés de religiosidade, pode ajudar a desbloquear resistências, uma vez que se refere a práticas não necessariamente ligadas às religiões.

Os participantes 08 e o 20 justificam o fato de não professarem religião nas falas abaixo.

“Eu acredito que a religião funciona como um escape para o ser humano, por isso não frequento. Eu acho que essa crença do cristianismo gerou muito problema durante muito tempo e a gente sente esse reflexo da culpa na nossa vida, faz com que a gente tenha uma culpa moral que não faz nenhum sentido” (Participante 08)

“Acredito em Deus, mas não estou seguindo nada. O HIV me fez buscar mais, eu procuro ler, pesquiso na internet, tento buscar algum sentido para a minha vida, coisas que eu não encontrei em nenhuma religião”. (Participante 20)

Muitas das resistências em valorizar a dimensão religiosa, segundo Vasconcelos (2009), se devem à percepção de se tratar de um campo marcado pela dominação de uma hierarquia religiosa que tem se mostrado historicamente bastante autoritária e dogmática, o que faz com que as pessoas se afastem e não encontrem sentido.

Emergiram também, como esperado, afirmativas sobre a importância da religião (católica, espírita ou evangélica) na vida da pessoa como parceira, suporte, evolução e resposta.

“Sou católico e frequento [...]. Nunca tive dificuldade nenhuma com a igreja católica, muito pelo contrário, sempre foi uma parceira muito grande para mim” (Participante 03)

“Eu sou espírita, kardecista e frequento. A religião te dá um suporte entende? Cada um tem que descobrir o seu modo de continuar, de dar o seu melhor, procurando evoluir, a função é essa, a gente veio para evoluir” (Participante 07)

“Sou religioso praticante. Nos momentos difíceis, sem respostas, é a conexão com Deus que nos sustenta” (Participante 19)

Hipólito e col. (2017) defendem que a manutenção de uma boa saúde mental, em conjunto a uma rede de apoio psicossocial e espiritual, além do tratamento adequado, desde o momento da descoberta do diagnóstico, contribui marcadamente para a melhoria das condições de vida e saúde da PVHIV.

Questões relacionadas à religião sempre permeiam a vida das pessoas, principalmente em momentos de dificuldades extremas. É importante que os profissionais de saúde saibam identificar individualmente o desejo da pessoa nesse sentido e com qual religião a mesma se identifica (ou se não se identifica com nenhuma), e ter muito cuidado para não enfiar “goela baixo” a aceitar alguma determinada religião, especialmente com garantia de cura. A espiritualidade precisa oferecer conforto com tranquilidade e leveza, dentro da realidade vivenciada, como no caso do HIV, por exemplo, que não tem cura, mas que tem tratamento e a pessoa pode ter vida com qualidade. É importante que o acesso de representantes religiosos seja garantido em ambientes hospitalares, justamente para que a pessoa possa receber o apoio necessário quando desejar.

Em relação ao uso de tabaco, álcool e outras drogas, dentre os participantes, foi bastante significativa a parcela dos que referiram o uso de álcool exclusivamente, de tabaco exclusivamente e as associações de álcool com tabaco e de tabaco com maconha. Nenhum deles referiu o uso abusivo.

Cabral e col. (2018) apontam forte e consistente associação do uso e abuso de álcool e outras drogas com a não adesão à TARV e referem relatos de PVHIV que interrompem a tomada dos antirretrovirais nos fins de semana com intuito recreativo de usar álcool e outras substâncias psicoativas. Inclusive o usuário utiliza-se desse meio como forma de esquecimento e de não enfrentamento dos problemas da vida, dificultando a continuidade do tratamento.

Santos e col. (2017) também concordam quando afirmam que, em virtude do advento da TARV e a cronicidade da Aids, as PVHIV tendem a se envolver em comportamentos de

risco, tais como o uso de substâncias que causam dependência e que podem influenciar negativamente na sua condição de saúde, porém reforçam que o baixo uso do álcool (de forma não abusiva) não traz repercussões negativas sobre a adesão à terapia antirretroviral.

Nesse sentido, é importante observar individualmente se a PVHIV que faz uso do álcool, mesmo que não seja abusivo, se não tem a prática de suspender o medicamento durante o uso. A orientação de não associar álcool a medicamentos (especialmente os antimicrobianos) é ampla, tornando-se até algo cultural, o que acabou se tornando generalizada para todos os medicamentos e a pessoa, muitas vezes, para não deixar de beber, opta por suspender temporariamente o tratamento. Por isso, é importante orientar às PVHIV a evitarem o uso abusivo de álcool e que não devem suspender o medicamento ARV em nenhuma hipótese, mesmo quando fizer uso não abusivo.

Em relação ao uso do tabaco, relembro Romanos e Rembold (2017) quando afirmam que a TARV aumenta a expectativa de vida e, com vida mais longa, surgem agravos como alterações cardiovasculares, hipertensão, diabetes entre outros, considerando os malefícios causados pelo cigarro, se faz necessário o desenvolvimento de ações de combate ao fumo, ações essas que são integradas à AB no sentido de promover vida longa e com qualidade.

Quando abordado o tema “vida sexual” emergiram as categorias “satisfeitos” e “Insatisfeitos” sendo a afirmativa de satisfação referida pela maioria dos participantes, fazendo jus ao artigo XI da “Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids” (Brasil, 2022d), na qual é garantido que toda PVHIV tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva e nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

Porém também foi bastante expressiva a afirmativa de insatisfação com a vida sexual conforme as falas abaixo.

“Eu me sinto insatisfeita porque não consigo mais me relacionar com ninguém e ficar sozinha é muito ruim” (Participante 09)

“Eu me sinto muito insatisfeita porque depois que descobri o HIV eu fico muito presa, não fico à vontade na relação, tenho medo de passar o vírus para ele” (Participante 05)

Boa e col. (2018) apontam que a representação social da vida sexual das mulheres vivendo com HIV sofreu transformações após o diagnóstico e na vivência da sorodiscordância. A relação antes pautada na liberdade e desejo sexual, pelo medo de contaminar o(a) parceiro(a) pode se tornar algo regrado e limitado, o que compromete a autoestima e a qualidade de vida dessas mulheres, impedindo-as de exercer sua sexualidade de forma prazerosa e plena.

Nesse sentido, é fundamental haver espaço de atendimento do casal, repensando as formas de intervenção no processo saúde e doença, não referenciando apenas a mulher, mas também o(a) seu(sua) parceiro(a) no tratamento preventivo e nas estratégias de cuidado em relação à vida sexual.

A qualidade de vida sexual, segundo Andrade e col. (2022), é um dos pilares da qualidade de vida. A satisfação da PVHIV com a sexualidade pode ser afetada pelo medo de infectar parceiros, por sentimento de culpa, raiva ou vergonha. Esse sentimento é tão forte que, mesmo com o conhecimento de que a carga viral indetectável impede a transmissão do HIV, conforme afirma o UNAIDS (2022a), ainda assim existe o medo de infectar o parceiro, como se observa na fala abaixo

“Hoje eu vivo um pouco mais tranquilo porque estou indetectável há 4 anos, mas mesmo assim me dá insegurança e isso me deixa insatisfeito” (Participante 15)

Por isso é tão importante o amplo acesso à serviços de qualidade, nos quais se prestam apoio e informações essenciais por equipes multiprofissionais, para que a PVHIV possa exercer plenamente sua sexualidade, com segurança e tranquilidade.

Quadro demonstrativo 2. Questões relacionadas à vivência com HIV

TEMAS ABORDADOS	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Experiência de viver com HIV	Vive bem com o HIV	12
	Não vive bem com o HIV	8
Situações de preconceito por viver com HIV	Nunca sofreu preconceito	17
	Já sofreu preconceito	3

Discussão

No que se refere às questões relacionadas à experiência como PVHIV, emergiram duas categorias: “vivem bem com o HIV” e “não vivem bem com o HIV”.

Dentre os que referiram viver bem com o HIV, foram apontados aspectos importantes como promoção do autocuidado, ver a vida positivamente, encarar a doença e o tratamento com normalidade entre outros, conforme observa-se nas afirmativas abaixo.

“Quando eu soube que tinha o HIV, a opção era viver ou morrer, e eu fiz a opção por viver. Eu vivo muito bem com o HIV” (Participante 03)

“Em alguns aspectos a minha vida até melhorou. Eu passei a me cuidar mais, passei a me preocupar mais comigo, com quem eu me envolvo, passei a ver a vida de outra maneira, mais positivamente” (Participante 06)

“O HIV mudou minha maneira de ver a vida, eu passei a me cuidar mais, fiquei mais atento com minha saúde, melhorou minha qualidade de vida” (Participante 14)

“[...] para mim é vida normal, eu nem penso muito nisso”
(Participante 16)

“É só mais uma doença crônica, vida normal”
(Participante 19)

Frente ao objetivo final de acabar com a aids como problema de saúde pública até 2030, Lazarus e col. (2016) propuseram adicionar à meta “90-90-90” da OMS (de acesso ao diagnóstico, tratamento e supressão viral) um quarto “90” com o objetivo de garantir que 90% das pessoas com CV suprimida tenham boa qualidade de vida relacionada à saúde, reconhecendo a necessidade de prestar cuidados à saúde centrados na pessoa. Hipólito e col. (2017) corroboram quando afirmam que para se obter sucesso no alcance destas metas, além das políticas públicas de ampliação de acesso à TARV e ao atendimento em saúde na rede pública, outros aspectos (sociais, familiares etc.) também devem ser considerados pois podem representar uma reelaboração dos processos de vida da PVHIV.

De maneira geral, pelo impacto social da aids na sociedade, é comum se pensar que a infecção pelo HIV impede que a pessoa possa viver bem, ter qualidade de vida e ser feliz. Entretanto as falas acima mostram que cada indivíduo tem sua maneira de lidar, inclusive melhorando a condição de autocuidado e vivendo mais positivamente. Esse é o esperado das equipes de saúde que prestam assistência às PVHIV, que não seja apenas a redução da carga viral ao nível indetectável (a vida não se reduz a um resultado de exame), mas que possa usufruir de boas condições de vida e saúde.

Nos achados da pesquisa, dentre os que referiram não viver bem com o HIV” emergiram falas relacionadas ao preconceito vivido pelas PVHIV, solidão, limitação da vida pelo medo de exposição, entre outras impactantes

“Muito difícil. Às vezes eu choro sozinha porque fico pensando na aceitação das pessoas se souberem, tenho medo de sofrer preconceito, as vezes da família mesmo” (Participante 02)

“A minha vida ficou muito limitada principalmente por causa do sigilo. Até mesmo em relação ao trabalho é difícil eu pedir para sair para vir ao médico, eu preciso fazer exames, buscar remédio... é difícil” (Participante 05)

“É bem difícil por causa desse segredo, sou refém disso” (Participante 04)

“Uma prisão, sou refém desse segredo, o HIV tirou toda a minha liberdade” (Participante 20)

Observa-se que a problemática circula em torno do sigilo, estigma e preconceito. O sigilo do diagnóstico da PVHIV é legalmente garantido por leis brasileiras, com orientações claras de como a vítima deve proceder em caso de violação (BRASIL, 2022d). Segundo o UNAIDS (2019b) A discriminação tem se demonstrado como um dos grandes obstáculos para o início e adesão ao tratamento, além de ter um impacto negativo nas relações sociais nos âmbitos familiar, comunitário, de trabalho, entre outros, um retrato importante e preocupante das situações de discriminação cotidianas a que estão expostas as PVHIV no Brasil. Por isso, muitas PVHIV não conseguem revelar o diagnóstico nem para parcerias fixas, conforme afirmativa do participante 15.

A minha antiga namorada, inclusive, havia sexo sem preservativo e eu não contei nada. Eu passei a observá-la para ver se ela manifestava algo, mas ficou tudo normal... não fui honesto com ela e isso me deixa muito mal [...] acho quase impossível ela não ter se contaminado”
(Participante 15)

Esse aspecto específico gera opiniões diversas na sociedade, se a PVHIV deve ou não revelar seu diagnóstico às parcerias sexuais. A narrativa parte do pressuposto de que os relacionamentos amorosos colocam a pessoa em situação de maior proximidade com o outro, o que pode implicar intimidade, e isso acaba criando uma tensão frente ao segredo, o que força a obrigatoriedade da revelação. Entretanto Borges e col. (2017), com base no avanço da ciência em prevenção e tratamento, fizeram uma analogia entre a aids de antes (que fez da doença um horror, sem tratamento e com a iminência da morte) e a infecção de agora (o HIV como uma infecção crônica que não diminui mais a expectativa de vida e cujos efeitos colaterais do tratamento são bastante toleráveis), o que faculta, dessa forma, a PVHIV a contar ou não, desde que tenha o cuidado e a responsabilidade de, sabidamente, não colocar o outro em situação de risco.

A Declaração dos direitos fundamentais da PVHIV (Brasil, 2022d) afirma que todo portador do HIV tem o direito de comunicar apenas às pessoas que deseja sobre seu estado de saúde e o resultado dos seus testes. Em contrapartida, também é fundamental que a PVHIV, além dos direitos, tenha esclarecimentos sobre quais são os seus deveres. Nesse sentido, Souza (2016) versou sobre a responsabilidade civil pela transmissão do HIV nos relacionamentos afetivos amorosos, tema este muito abordado na área da saúde, porém pouco discutido no universo jurídico, o que merece relevância uma vez que, segundo a autora, a ciência do Direito se fundamenta no princípio da dignidade humana, que eleva o ser humano ao topo do sistema jurídico e todos devem zelar para preservá-lo. Dessa forma, em âmbito jurídico, caso ocorra a contaminação de outrem em momento em que a PVHIV já tinha pleno conhecimento do seu

diagnóstico e de que não está com a carga viral indetectável (que impossibilita a transmissão), a mesma fica sujeita a sanções legais.

A PVHIV, para viver sua sexualidade em plenitude, não necessita abrir o seu diagnóstico para ninguém, caso não queira, reforçando que, desde que não coloque outras pessoas em risco. Há a possibilidade do uso de preservativos, da tecnologia da PrEP e, além disso, tendo boa adesão ao tratamento e a carga viral estando indetectável, a possibilidade de transmitir o vírus deixa de existir. Por isso, é fundamental que a PVHIV se aproprie do significado do slogan “Indetectável = Intransmissível”, que pode ser a “luz no fim do túnel” para uma vida segura, plena e feliz.

Mais uma vez, observa-se que toda problemática relacionada a comunicar ou não a condição sorológica é resultado do medo de sofrer situações de estigma e preconceito. Nesse sentido, o presente estudo buscou investigar sobre possíveis situações de preconceito vivenciadas pelos participantes e, dos achados, emergiram duas categorias: a dos que referiram nunca terem sofrido (a grande maioria) e o dos que referiram já terem sofrido preconceito, representados nas falas a seguir

“Eu nunca sofri esse tipo de preconceito porque eu mantenho em segredo” (Participante 12)

Meus pais morreram sem saber. Se eu tivesse aberto para todo mundo, tenho certeza de que eu teria sofrido algum tipo de preconceito” (Participante 11)

“Acredito que não tenha sofrido preconceito porque só alguns amigos que sabem, pessoas da minha extrema confiança” (Participante 13)

É importante ressaltar que só foi unânime entre os participantes a afirmativa de que nunca sofreram situações de preconceito porque mantiveram total sigilo sobre o diagnóstico.

Dentre os que referiram ter sofrido preconceito, emergiram afirmativas de situações indiretas, mesmo com o sigilo preservado, conforme as falas dos participantes 09 e 20 abaixo

“[...] no meu serviço, de vez em quando eu escuto umas piadas sobre pessoas que tem o HIV e fico quieta, mas eu não dou a entender que eu tenho o vírus não” (Participante 09)

“[...] eu já ouvi pessoas falando de forma preconceituosa sobre pessoas com HIV sem saber da minha condição, tipo: bonito por fora, mas podre por dentro, entre outras coisas”
(Participante 20)

Também emergiram afirmativas de situações diretas, conforme as falas abaixo

“Não escondo de ninguém que eu tenho o HIV, todo mundo sabe, mas eu já fui muito julgada por causa disso entre as outras trans e por minha família, já chorei muito, já sofri muito”
(Participante 06)

“Uma vez houve um acidente de trabalho com um paciente que me mordeu e eu percebi que a enfermeira estava preocupada somente com o paciente, de eu ter contaminado ele, e nem um pouco comigo. Começou aquele bochicho no hospital e aquilo me incomodou muito. Eu estava machucado, poderia ter arrancado meu dedo fora, mas ninguém ligou, nem a CAT fizeram, aí naquela situação eu me senti vítima de preconceito” (Participante 17)

A participante 06 é uma mulher trans, negra, profissional do sexo e vivendo com HIV, ou seja, em condições de importante vulnerabilidade social. Sua fala representa as problemáticas mundiais apontadas pelo UNAIDS (2021a) no relatório “Confrontando Desigualdades” que chama atenção para a aids como uma doença decorrente da precariedade das condições de vida e saúde da população e da falta de ações de promoção e prevenção voltadas para populações-chave como HSH, travestis, transsexuais, profissionais do sexo etc.

O participante 17 é profissional de saúde e referiu ter se sentido exposto à situação de preconceito em ambiente hospitalar após a ocorrência de um acidente com exposição a material biológico no qual ele foi o paciente-fonte. Nesses casos, o protocolo nacional (Brasil, 2019) prevê que a pessoa acidentada receba atendimento imediato e medicamentos profiláticos (PEP) para prevenir a infecção pelo HIV. Entretanto, nesse caso específico foi o inverso. O profissional de saúde era uma PVHIV e o paciente internado o mordeu, havendo contato do seu sangue com a mucosa oral do paciente. Sendo assim, toda a preocupação da profissional que fez o atendimento foi voltada para o risco do paciente (que mordeu) se infectar, deixando o profissional acidentado sem o devido cuidado.

O Ministério da Saúde (Brasil, 2022d) afirma que a PVHIV tem o direito de manter em sigilo a sua condição sorológica no ambiente de trabalho. Além disso, nesse caso em que a vítima do acidente foi uma PVHIV, se faz necessário que os profissionais que realizam tais atendimentos sejam capacitados para, através do acolhimento, estejam preparados para atender necessidades individuais, com respeito, escuta, cordialidade e, dessa forma, procurar resolver seus problemas físicos e emocionais

Quadro demonstrativo 3. Dificuldades e facilidades relacionadas à TARV

TEMAS ABORDADOS	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Fatores que facilitam a adesão à TARV	Enxergam o tratamento positivamente	19
	Incluem o tratamento na rotina de vida	11
	O medicamento mantém a pessoa viva	9
	Não fica pensando no HIV	7
Fatores que dificultam a adesão à TARV	Preocupação de que o medicamento faz mal	2
	Não gosta da situação de dependência	1

Discussão

O acesso aos medicamentos antirretrovirais e a adesão ao tratamento são fundamentais para que as PVHIV tenham boa resposta e se tornem indetectáveis para o HIV. Dessa forma, além da pessoa não transmitir o vírus, promove uma vida mais saudável, longa e com qualidade, condições essenciais para o alcance da meta de acabar com a epidemia de aids até 2030.

Nesse sentido, foi perguntado como a pessoa lida com o tratamento e daí emergiram estratégias que facilitam e que dificultam a adesão. Dentre as que facilitam a adesão, enxergar o tratamento de forma positiva e tranquila foi respondido pela maioria, representada nas falas dos participantes abaixo.

“O medicamento, para mim, é um aliado poderosíssimo” (Participante 07)

“Eu acho muito fácil tomar os remédios, tão fácil que as vezes eu até esqueço que tenho o HIV, não fico pensando nisso, já é normal para mim” (Participante 16)

“Tomar o medicamento, para mim, é supertranquilo” (Participante 20)

A estratégia de incluir o tratamento na rotina de vida também foi bastante expressiva

“Eu vejo a medicação para o HIV da mesma forma que um medicamento para diabetes, hipertensão, como uma doença crônica, uma medicação que vou ter que tomar para o resto da vida, mas sigo normal” (Participante 08)

“São quase 35 anos né? eu tomo direto, tranquilamente, vivo relaxado, incorporei na minha rotina” (Participante 11)

Valorizar o tratamento como responsável por manter a pessoa viva foi um achado interessante, representado pelas falas dos participantes 04 e 10 abaixo

“O tratamento é, para mim, um aliado muito importante, porque se não fosse ele eu já estaria morto” (Participante 04)

“Eu acho o tratamento muito importante e nunca deixo de tomar nenhum comprimido porque é ele que me mantém vivo e bem” (Participante 10)

Dentre os fatores que dificultam a adesão, surgiram falas sobre preocupação do medicamento fazer mal e a situação de dependência, conforme as falas dos participantes 01 e 02 abaixo

“Às vezes eu dou um descanso para o meu fígado e, durante um tempo, fico um dia da semana sem tomar o remédio. De vez em quando eu faço isso porque acho que faz mal para o meu fígado, entendeu?” (Participante 01)

“Eu tenho uma certa rejeição para tomar o remédio, não gosto muito dessa dependência” (Participante 02)

O Ministério da Saúde (Brasil, 2015) conceitua adesão como um processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais e que requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre a PVHIV, a equipe e a rede social. Alguns fatores que podem dificultar a adesão à TARV são apontados como a não aceitação da soropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição de infecção pelo HIV é uma realidade; preocupação com efeitos colaterais da medicação, que torna o próprio tratamento aversivo; crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento; dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento às rotinas diárias, entre outros.

É muito importante ouvir as PVHIV e identificar dificuldades e facilidades individuais relacionadas ao tratamento. Para o Ministério da Saúde (Brasil, 2008), a afirmativa de que a adesão é um fenômeno que se limita ao paciente é um erro frequente cometido por profissionais de saúde que deixam de observar vários fatores, incluindo aqueles relativos à equipe de saúde e ao local onde a pessoa realiza seu tratamento.

A atenção à PVHIV transcende ao uso do medicamento. Muitas vezes, um problema pessoal relacionado a questões familiares, financeiras, social entre outros, pode interferir negativamente na adesão. É preciso realmente ouvir a pessoa, procurar ajudá-la a encontrar solução para suas demandas afins e, dessa forma, é possível melhorar a adesão.

Quadro Demonstrativo 4. Aspectos relacionados à atenção à saúde de PVHIV

TEMAS ABORDADOS	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Serviços considerados de referência	DIP DIP + Serviço privado DIP + UBS	10 9 1
Se reside em área de cobertura da ESF	SIM NÃO	14 6
Relação com a equipe da ESF	Não tem relação com a equipe Se relaciona com a equipe	13 1

Discussão

A atenção de qualidade à saúde de PVHIV é essencial para o alcance da meta da OMS

(UNAIDS, 2015) de acabar com a epidemia de aids até 2030. Para tal, se propõe a descentralização do tratamento envolvendo a AB através da qualificação das UBS e da capacitação e sensibilização dos profissionais envolvidos. Essa discussão sobre a necessidade de integração com a AB surgiu a partir do conhecimento de que a ampliação do acesso à TARV acarreta significativa diminuição das mortes por aids e aumento do tempo de vida das PVHIV

Entretanto os achados deste estudo mostraram que, a maioria dos participantes, apesar de residirem em área de cobertura da ESF, não demonstraram interesse em envolver a AB no seu tratamento. Foi quase unânime a afirmativa de que preferem utilizar o serviço do DIP (exclusivamente ou associado ao serviço privado) conforme as falas abaixo.

“Eu só venho me tratar aqui no DIP, lá perto de casa eu sei que tem um posto, mas nunca procurei” (Participante 05)

“Eu moro perto de um PSF, mas nunca tive contato próximo, aqui no DIP eu resolvo tudo com a minha médica” (Participante 08)

“Eu prefiro me tratar aqui e se preciso de outras especialidades médicas, pago particular”.
(Participante 15)

Os serviços de atenção especializada em HIV/aids, segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2018) deve continuar a ter papel fundamental devido ao conhecimento acumulado da clínica de HIV e do cuidado às PVHIV, contudo, pode (e deve) ser compartilhado com a AB e outros pontos da rede de assistência à saúde para que possam ser desenvolvidas ações de promoção à saúde.

Uma das justificativas apontadas para a preferência pelo DIP como referência para atenção à saúde foi o respeito, conforme a fala do participante 12

“ Aqui no DIP eu me sinto respeitada ” (Participante 12)

Ressalta-se que a participante 12 é uma mulher trans e negra e que, na rede de serviços de saúde, tem seus direitos legalmente garantidos de atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação, conforme afirma o Ministério da Saúde (Brasil, 2009).

Além disso, ser tratada com respeito também envolve o direito de uso do nome social, conforme Portaria Ministerial Nº 1.820 de 2009 (Brasil, 2009) a qual estabelece que deve existir, em todo documento do usuário e usuária, um campo para se registrar o nome social, independente do registro civil, sendo assegurado o uso do nome de preferência, não podendo ser identificado por número, nome ou código da doença ou outras formas desrespeitosas ou preconceituosas.

Dentre os participantes que residem em área de cobertura de ESF, foi questionado sobre qual é a relação com a equipe da Unidade e as respostas que emergiram foi a expressão, na verdade, de justificativas de não se manter qualquer relação, conforme representado nas afirmativas abaixo.

“Moro pertinho do PSF, mas não me relaciono com eles. Lá ninguém sabe que eu tenho o vírus e eu tenho medo de me expor” (Participante 17)

Conforme pode -se observar, o medo de exposição da condição sorológica mostrou-se como um importante fator dificultador na relação com a equipe da UBS. Para sanar, é importante que a PVHIV tenha conhecimento sobre a responsabilidade dos profissionais quanto a garantia de sigilo e que os profissionais de saúde e afins tenham informações claras sobre os direitos ao sigilo das PVHIV, conforme a Lei nº 14.289 de 3 de janeiro de 2022, que torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de PVHIV (BRASIL, 2022d).

“Eu não gosto de ir lá no postinho perto da minha casa porque eles ficam cochichando, só porque eu sou trans, é muito chato, eu não gosto.” (Participante 12)

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2022b), a epidemia de HIV e aids, no País, é concentrada em algumas populações-chave como gays e outros HSH, pessoas transgênero e trabalhadoras do sexo. Essas pessoas estão, frequentemente, sujeitas a situações de discriminação, sendo alvos de estigma e preconceito, o que aumenta, assim, sua vulnerabilidade ao adoecimento. Por isso se faz necessário que os serviços estejam preparados para acolhê-las com respeito e eficiência.

O UNAIDS (2019), juntamente com o Ministério da Saúde, promoveu um seminário internacional em São Paulo, no final de 2019, com a participação de secretários e secretárias municipais e estaduais de saúde de todo o Brasil, profissionais da gestão pública e especialistas na resposta ao HIV, onde foram discutidos avanços, desafios e soluções relacionados a meta de pôr fim a epidemia de aids no Brasil até 2030. Um dos aspectos discutidos foi a proposta de descentralização do tratamento das PVHIV envolvendo a AB através da qualificação das UBS e da capacitação e sensibilização dos profissionais envolvidos.

O Ministério da Saúde (Brasil, 2018) defende que o ideal é que a AB seja a porta de entrada preferencial da rede SUS, sendo responsável por acolher as PVHIV e promover a vinculação e corresponsabilização pela atenção às suas necessidades de saúde. Os SAE continuam a ter um papel fundamental devido ao seu conhecimento acumulado da clínica de HIV e do cuidado às PVHIV, e pode (e deve) ser compartilhado com a AB e outros pontos da rede de assistência à saúde.

Sobre o envolvimento AB, primeiramente é preciso que a PVHIV seja sensibilizada e informada sobre a importância da descentralização. Frequentar a UBS, de forma alguma pode ser obrigatório, tem que ser oferecido com os devidos esclarecimentos. É importante explicar claramente o papel da equipe de AB e o quanto a pessoa tem a ganhar, além de esclarecer que as equipes de AB também têm a mesma responsabilidade de respeitar e preservar o sigilo do diagnóstico dos usuários. E se, mesmo após todos os esclarecimentos, a pessoa desejar manter seu tratamento exclusivamente no SAE, sua decisão deverá ser respeitada.

Para que haja efetivamente a descentralização, é necessário treinamento e sensibilização dos profissionais das equipes sobre abordagem da PVHIV. Sabe-se de toda resistência existente de ambas as partes, dos profissionais da AB pela preocupação de gerar uma demanda específica da infectologia, e por parte dos usuários principalmente no que se refere ao medo de quebra de sigilo conforme emergiu nos achados dessa pesquisa. Porém é necessário vencer esse obstáculo e compreender o quanto é importante que sejam garantidos alguns cuidados à pessoa que não têm como serem oferecidos na especialidade. Como sugestão, a equipe do SAE pode ficar responsável pela TARV (incluindo a PrEP), monitoramento do status imunológico da PVHIV, ações de incentivo à adesão entre outros (assistência nutricional, psicológica, social, de enfermagem, etc.). A AB, além de contribuir (e muito) na adesão, pode ser feito o seguimento de agravos metabólicos entre outros, atividades de grupos, saúde da mulher, do idoso, enfim, ações que não competem ao serviço de infectologia. A diretriz da OMS e do MS versam nesse sentido, porém não há um protocolo mundial ou nacional gessado, deve ser um processo de construção conjunto em nível municipal envolvendo a gestão municipal, o SAE, a AB, representantes das PVHIV e o Conselho Municipal de Saúde.

O resultado do processo de descentralização pode ser de sucesso conforme demonstrado na afirmativa da participante abaixo.

“Eu frequento muito o posto, faço preventivo, sou acompanhada pelo médico e pela enfermeira de lá, todo mundo de lá sabe que eu tenho HIV e me tratam muito bem”
(Participante 16)

Quadro demonstrativo 5. Sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Promover mais informações sobre HIV	Para a população em geral	14
	Para as PVHIV	11
Oferecer apoio social à PVHIV	Mais políticas públicas	14
	Casa de apoio / ajuda financeira (assistência)	7

Garantir direitos da PVHIV	Local mais reservado para retirar medicamentos e fazer exames	15
	Cartão de passagem de ônibus sem identificação do motivo da gratuidade	9
	Participação em movimentos sociais e grupos de apoio para saber buscar os próprios direitos	4
Melhorar a rede de assistência à saúde	Melhor acesso a consultas médicas e exames	8

Discussão

Por fim, foi solicitado que, a partir das próprias experiências, os participantes apresentassem sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV. Nos achados, emergiram 4 categorias (promover mais informações sobre HIV, oferecer apoio social à PVHIV, garantir os direitos da PVHIV e melhorar a rede de assistência à saúde como um todo) e respectivas subcategorias.

Na categoria “promover mais informações sobre HIV” emergiram duas subcategorias (para a população em geral e para as PVHIV).

A necessidade de reforçar o acesso da população em geral à informação foi justificada pelos participantes devido ao fato de existir a crença de que viver com HIV ainda é, inevitavelmente, a garantia de adoecimento e morte, como representado nas falas abaixo.

“Precisa de mais informações, de campanha de conscientização para a população em geral conhecer mais sobre as condições de vida das pessoas que têm o vírus. Eu sou a prova viva de que não é assim, eu nunca tive nenhuma implicação imunológica, hoje eu vivo da forma que eu quero viver, a medicação avançou, não temos mais efeitos colaterais como tinha antes e isso traz uma qualidade de vida muito grande. As pessoas precisam saber disso” (Participante 08)

“Informar a população em geral que ter HIV não é sinônimo de morte e que tem tratamento”
(Participante 18)

Segundo a FIOCRUZ (2019), o sucesso das políticas públicas de combate ao HIV e a aids, principalmente pela disponibilização do tratamento universal e gratuito no SUS para PVHIV reflete no aumento do tempo e das condições de vida e saúde dessa população.

O preconceito apareceu também como justificativa para a necessidade de mais informações para a população em geral.

“Eu acho que o assunto sobre o HIV deveria ser mais aberto em relação à população em geral. Tem muita gente que não conhece, não entende, não tem a informação necessária, por isso existe tanto preconceito”. (Participante 05)

Nesse sentido, Diaz (2021) afirma que, apesar da eficácia da TARV em reduzir o adoecimento e morte das PVHIV e melhorar a qualidade de vida, ainda existe um problema

grave que persiste, desde o início da pandemia e que interfere negativamente nos resultados do tratamento, que é o estigma e o preconceito. Anteriormente, a aids veio com o estigma do sexo, da droga e da morte, e então a doença era plenamente estigmatizada. Entretanto, segundo o mesmo autor, atualmente observa-se que o preconceito, muitas vezes, leva a própria pessoa a um auto estigma ou a um auto preconceito. Por exemplo, uma PVHIV que se apresenta muito relutante em tomar os medicamentos, expressa esse auto preconceito, pois discriminar o medicamento é uma forma de discriminação do diagnóstico.

“Uma das coisas que mais interfere negativamente na minha felicidade é essa falta de autonomia que o HIV me trouxe, porque eu fico dependendo dos outros. Por exemplo, se eu não tiver alguém que busque meu remédio para mim, eu não venho, eu prefiro ficar sem o remédio a ter que me expor” (Participante 20)

O UNAIDS (2022a) completa que hoje, passados 40 anos do início da epidemia da aids, os tempos mudaram. A TARV trouxe avanços significativos e os desafios atuais são vencer os obstáculos do acesso e adesão ao tratamento, acabar com as desigualdades, eliminar o estigma e discriminação, fortalecer a informação e a participação da sociedade civil e, assim, promover a melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV.

Um outro aspecto muito interessante sobre a necessidade de informações para a população em geral que emergiu nos achados da pesquisa, foi a importância da divulgação de estratégias de prevenção da infecção pelo HIV, como por exemplo, a PrEP

“Poderia ter mais informações para as pessoas. Por exemplo, eu conheço o PrEP porque tenho umas amigas que tomam e falaram para mim, entendeu? Eu sou profissional do sexo e já tenho o HIV, então para mim não serve mais. Mas se eu tivesse conhecido antes, tivesse tido acesso, pode ser que eu não tivesse nessa situação hoje” (Participante 06)

Diaz (2021) lembra que o aumento do acesso aos medicamentos ARV como métodos preventivos (como a PEP e a PrEP) são desafios atuais para a diminuição de novos casos, sobretudo junto às populações marginalizadas, como a população transgênero, profissionais do sexo e HSH de menores faixas de renda e afirma que isso foi a única coisa que mudou a incidência da epidemia, especialmente a PrEP, mas é preciso melhorar o acesso e a percepção de risco das pessoas.”

Já em relação à necessidade de melhoria de informações voltadas para PVHIV, surgiram as falas dos participantes 10 e 14, a seguir.

“Informações para a gente, por exemplo, saber como prevenir DST, nunca falaram nada, mas eu também nunca perguntei né?” (Participante 10)

Essa afirmativa vai ao encontro do Ministério da Saúde (Brasil, 2019) de que o risco de PVHIV adquirirem infecções sexualmente transmissíveis como sífilis, infecções gonocócicas ou por clamídia, herpes genital, infecções pelo HPV, entre outras, é o mesmo que pessoas que não vivem com o HIV, desde que haja exposição. Dessa forma, é necessário que sejam disponibilizados materiais informativos e abordagem de profissionais afins sobre o tema. Que sejam fornecidas informações claras sobre a transmissão do HIV para outras pessoas, incluindo orientações sobre a importância de manter a carga viral suprimida, sobre o uso dos preservativos masculino e feminino e gel lubrificante e sobre outras estratégias de prevenção combinada e cuidado mais viáveis para prevenir a reinfeção.

“O importante é ter esclarecimento, informações mais simplificadas para que as pessoas que têm o HIV sobre a importância do tratamento” (Participante 14)

A fala acima mostra o interesse das PVHIV sobre as orientações da TARV. O Ministério da Saúde (Brasil, 2008) publicou um manual voltado para profissionais que trabalham com este tema, com o objetivo de propor atividades que extrapolem a compreensão focada apenas nos medicamentos e ampliem suas ações, de forma compartilhada com os usuários, para fora dos espaços tradicionalmente utilizados e, além disso, apresentar algumas situações de maior vulnerabilidade para a adesão ao tratamento e atividades que possam ser desenvolvidas para minimizar possíveis dificuldades.

A segunda categoria que emergiu nos achados da pesquisa de forma bastante significativa foi a importância de promover mais políticas públicas voltadas para PVHIV, representadas nas seguintes falas

“Tem que ter um olhar mais amplo sobre todas as condições de vida do portador do HIV, de onde ele vem, quem ele é, as dificuldades que ele enfrenta, enxergar ele como um todo, não só um paciente que vem para a consulta, pega o remédio e vai para casa. É aí que entra o Estado, para conseguir melhorar um pouco mais a vida dele” (Participante 07)

“A gente precisa de um governo e de profissionais que se preocupem com a nossa situação” (Participante 08)

“Eu acho que podia ajudar a conseguir trabalho para a pessoa que precisa e não consegue... isso pode estar relacionado...” (Participante 12)

Segundo o CONASS (2020) em sua definição mais ampla, a saúde contempla o bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidades. Há que se evoluir para uma atenção interprofissional e interdisciplinar, cuja equipe compartilhe o cuidado integral do usuário e efetive prática colaborativa que, por sua vez, otimiza os serviços de saúde, fortalece

os sistemas de saúde e incita melhorias de resultados na saúde. A prática e as evidências demonstram que pacientes relatam maiores graus de satisfação, melhor aceitação da assistência prestada e melhoria de resultados de saúde após cuidados por uma equipe colaborativa. O acesso ao trabalho também é fundamental para a melhoria das condições de vida das pessoas. Em relação a PVHIV, Delfino e col. (2021) afirmam que fatores como condições precárias de vida, tais como a pobreza, o trabalho informal, entre outros, dificultam o tratamento e possibilitam o desenvolvimento de doenças.

Também surgiram falas de cunho mais voltado para apoio e assistência, como creche para deixar os filhos, casa de apoio e ajuda financeira, conforme observa-se nas falas abaixo.

“Para mim, falta ter com quem deixar meus filhos para eu poder resolver as coisas, ir à consulta, buscar medicamentos, fazer exames... a gente fica totalmente dependente de outras pessoas. Uma creche ajudaria para a mulher que tem o HIV poder trabalhar também né?”
(Participante 02)

“Seria muito importante se tivesse uma casa de apoio para anteder as necessidades do portador de HIV que tem dificuldade de moradia, e tal” (Participante 04)

“O governo poderia dar uma ajuda financeira, vamos supor, mesmo trabalhando, as vezes eu tenho que comprar algum remédio ou fazer algum exame e não consigo porque não está no meu orçamento. A saúde da gente não é só tratar o HIV, envolve muitas outras coisas também” (Participante 09)

Ter condições de moradia, segundo Melo e col. (2019), é um dos fatores preditores de maior sobrevida de PVHIV. A Assembleia Geral das Nações Unidas (WHO, 2020) adotou a “Agenda 2030” pactuando metas que apontam para a estratégia de pôr fim a epidemia de aids como uma ameaça à saúde pública até 2030, dentro do contexto de garantia de vidas saudáveis e promoção do bem-estar para todas as idades. Tem como foco garantir moradia, trabalho, segurança financeira e equidade na saúde.

O UNAIDS (2021) estima que, até 2025, serão necessários investimentos de cerca de US\$ 29 bilhões (na cotação do dólar americano de 2019) para melhorar as condições de vida das PVHIV e entrar no caminho certo para acabar com a aids como uma ameaça à saúde pública global até 2030.

Ter conhecimento sobre os direitos das PVHIV e tê-los garantido foi uma categoria que também emergiu nos achados.

“Eu percebo que o portador do HIV se esconde muito, ele não busca saber os seus direitos”
(Participante 08)

“Eu acho que as pessoas precisam estar atentas no seu tratamento, na sua condição, participar mais também, para a gente manter garantido os direitos [...]” (Participante 18)

Pela Constituição brasileira, as PVHIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos; entre eles, estão a dignidade humana e o acesso à saúde pública e, por isso, são amparadas por lei. Em 1989, em um encontro de ONG realizado com o apoio do Ministério da Saúde (Brasil, 2022d) foi lançada a “Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids”, abordando temas como direito à informação, à assistência ao tratamento sem restrição garantindo sua melhor qualidade de vida, à liberdade (qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual), a não sofrer discriminação, à participação em todos os aspectos da vida social, a não obrigatoriedade de realizar o teste, ao sigilo do seu diagnóstico, à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva sem sofrer nenhuma ação que possa restringir seus direitos completos à cidadania.

Além disso, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2022d), a PVHIV tem seus direitos e benefícios como cidadãos contemplados em legislações voltadas para grupos mais vulneráveis ao preconceito e à discriminação (como homossexuais, mulheres, negros, crianças, idosos, portadores de doenças crônicas infecciosas e de deficiência) além de legislações específicas, relacionadas a trabalho, auxílio-doença, aposentadoria, imposto de renda, ao transporte público gratuito entre outros.

Levar essas informações às PVHIV, segundo Buss e col. (2020), é de responsabilidade de profissionais de saúde, de movimentos sociais e organizações populares, de políticos e autoridades públicas. É necessário enfrentar os determinantes da saúde em toda a sua amplitude, o que requer políticas públicas saudáveis, uma efetiva articulação intersetorial do poder público e a mobilização da população. A defesa da saúde e da promoção da saúde junto a políticos e aos movimentos da sociedade civil constituem uma forma de ativismo que compete a quem atua no setor da saúde e acredita no SUS.

Dentre os direitos da PVHIV também foi muito expressiva a questão do sigilo e privacidade, principalmente nos serviços de saúde onde são realizadas as dispensas de medicamentos e realizada a coleta do material para exame de avaliação do *status* imunológico, conforme representado nas falas abaixo

“Eu gostaria de um local mais preservado para buscar meus medicamentos e fazer os exames, aqui a gente fica muito exposto, principalmente no dia dos exames” (Participante 09)

“[...] é muito ruim, na hora de buscar os medicamentos e fazer os exames, encontrar gente conhecida lá, acho que seria importante rever isso, em respeito ao sigilo” (Participante 13)

O local onde a gente busca medicamentos e faz exames é muito exposto, fica todo mundo junto ali, eu penso que poderia ser melhorado isso” (Participante 17)

A “Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids” (Brasil, 2022d), afirma que a privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais. Nesse sentido, é importante que os serviços que prestam assistência às PVHIV, seja na especialidade ou na Atenção Básica, sejam organizados de forma que os usuários sejam adequadamente acolhidos, a assistência prestada de forma eficiente e suas necessidades biopsicossociais atendidas.

O acesso ao transporte gratuito é um direito a toda PVHIV em alguns estados e municípios brasileiros, incluindo o município campo da pesquisa. Esse tema emergiu nos achados devido a dificuldades encontradas pelas PVHIV para usufruírem desse direito.

“Eu usava o cartão, mas um dia o cobrador me barrou na roleta, questionou o motivo de eu ter o cartão e falou que iria deixar eu passar só daquela vez, pois na próxima iria me levar direto para a delegacia. Depois disso, eu nunca mais usei”

(Participante 09)

“Eu tenho preocupação porque conheço muitas pessoas e posso encontrar alguém lá onde vou levar a documentação para fazer o cartão... vou ter que abrir meu diagnóstico né?”

(Participante 15)

“[...] eu não tenho coragem de ir a um serviço onde tenho que apresentar comprovantes de que sou HIV positivo, Deus me livre” (Participante 20)

Observa-se, nas afirmativas acima, que as dificuldades são relacionadas a situações já vivenciadas ou ao medo de vivenciar situações de preconceito. Para sanar tal dificuldade, poderiam ser aventadas possibilidades tecnológicas de aquisição do cartão de transporte gratuito sem, necessariamente, a PVHIV precisar comparecer ao local de atendimento e, pessoalmente, expor seu diagnóstico em setores extramuro (fora da área de saúde) para funcionários que sequer têm conhecimento do direito ao sigilo.

Sobre o transporte gratuito também emergiram falas sobre a falta de conhecimento de tal direito, conforme abaixo, mostrando a necessidade de reforçar as informações de todos os direitos das PVHIV.

“Eu não sabia que tenho direito ao transporte gratuito, fiquei sabendo agora”

(Participante 14)

Melhorar a rede de assistência à saúde foi uma categoria bastante significativa entre os achados da pesquisa, sendo unânime as afirmativas se referindo ao acesso a consultas médicas e exames mais complexos, conforme observa-se abaixo

“Precisaria melhorar os serviços. Para conseguir um médico, por exemplo. A pessoa fica rodando sem conseguir, tinha que ter um encaminhamento melhor para isso” (Participante 04)

“Precisaria de uma melhor oferta de outras especialidades médicas. Eu, quando preciso, tenho que pagar particular” (Participante 07)

“As pessoas ficam batendo cabeça para conseguir uma consulta, um exame, falta uma referência, um fluxo logístico [...] ficam perdidas sem saber para onde ir, é uma saga. Precisa desburocratizar pois há uma lacuna grande” (Participante 15)

“Garantir exames mais complexos, e com mais facilidades. O médico pede o exame e a pessoa fica esperando. Tem exame que eu pago no cartão de crédito, é complicado” (Participante 17)

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2021b) a Regulação de Acesso do SUS tem como atribuições, procurar garantir o acesso aos serviços de saúde de forma adequada com base nos princípios da equidade e da integralidade; fomentar o uso e a qualificação das informações dos cadastros de usuários, estabelecimentos e profissionais de saúde; elaborar, disseminar e implantar protocolos de regulação; diagnosticar, adequar e orientar os fluxos da assistência; construir e viabilizar as grades de referência e contrarreferência; capacitar de forma permanente as equipes que atuarão nas unidades de saúde; subsidiar a programação assistencial de média e alta complexidade, entre outras. A Política Nacional de Regulação do SUS visa instrumentalizar gestores da saúde das três esferas através de protocolos, regulamentos e treinamentos, com a finalidade de oferecer serviços de saúde organizados que atenda com eficiência as necessidades de saúde da população.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A amostra desse estudo teve como caracterização sociodemográfica PVHIV, predominantemente do sexo masculino, de distribuição homogênea entre todas as faixas etárias, solteiras, heterossexuais, em sua maioria de cor branca, de ensino superior, em condições de trabalho formal, que residem em casa própria e utilizam o ônibus como meio de transporte.

A leitura flutuante na literatura atual sobre o tema mostrou que as Políticas Públicas vigentes voltadas para PVHIV primam pelo acesso e adesão à TARV tendo como finalidade atingir a supressão viral do HIV com consequente promoção de vida mais longa e saudável e eliminação dos riscos de transmissão; pela eliminação do estigma, preconceito e discriminação; pela promoção da qualidade de vida das PVHIV; pela atenção à saúde de qualidade ofertada de forma integrada com a Atenção Básica e, dessa forma, atingir a ousada meta mundial de acabar com a epidemia de aids como problema de saúde pública até 2030.

Dentre os fatores relacionados a qualidade de vida de PVHIV, foi manifestada a preocupação em consumir alimentos saudáveis voltados para o cuidado com a saúde sendo que a falta de tempo para o preparo, a falta de recursos financeiros e informações equivocadas sobre os alimentos apareceram como fatores potencialmente impeditivos para tal. Sugere-se suporte multiprofissional para orientar e estabelecer um plano alimentar adequado à realidade da pessoa, verificar a possibilidade de cadastro em algum programa do governo ou oferta de cestas básicas em caso de insegurança financeira e identificar outras dificuldades individuais.

O exercício físico, necessário também para a promoção da qualidade de vida, emergiu como algo pouco valorizado na pesquisa, com as justificativas de desânimo, de não gostar de academia e pela condição de afastamento social imposta pela pandemia de Covid-19 mostrando a necessidade de uma atenção multidisciplinar e contínua, como forma de garantir um atendimento integral, preferencialmente envolvendo a Atenção Básica.

As atividades de lazer são consideradas como oportunidade de sair de casa indo de encontro ao achado da pesquisa onde gostar de ficar em casa foi a principal preferência de atividade de lazer que emergiu, seja assistindo televisão, navegando na internet, cuidando dos filhos, dos animais e até realizando serviços domésticos. Não se descarta a possibilidade desse resultado ser consequência do isolamento social imposto pela pandemia de Covid-19, que acarretou modificação na rotina de vida das pessoas mostrando novamente a necessidade de uma atenção multidisciplinar no sentido de incentivar a ressocialização. O desejo de não sair de casa por se sentir prisioneiro do HIV apareceu como um achado impactante que merece atuação eficiente de equipe multiprofissional com capacidade técnica e preparada para acolher, ouvir e ajudar no processo de reintegração e reelaboração dos processos de vida da PVHIV. Se

encontrar com amigos, viajar e realizar atividades religiosas emergiram nos achados também como forma de lazer.

Foi muito expressiva a afirmativa dos participantes de não professarem nenhuma religião, com a justificativa de que tendo religiosidade (ter fé) não há necessidade de frequentar igrejas (professar religião). Foi manifestada também a insatisfação com o autoritarismo e os dogmas das igrejas, que acarretam culpa sem fundamento. Emergiram também, como esperado, afirmativas sobre a importância da religião (católica, espírita ou evangélica) na vida da pessoa como parceira, suporte, evolução e resposta. As equipes que prestam assistências às PVHIV necessitam observar, identificar as necessidades espirituais e estimular (ou não) a participação, de forma individualizada. A espiritualidade precisa oferecer conforto com tranquilidade e leveza, dentro da realidade vivenciada, como no caso do HIV, por exemplo, que não tem cura, mas que tem tratamento e a pessoa pode ter vida com qualidade.

Em relação ao tabaco, álcool e outras drogas, foi bastante significativa a afirmativa de uso exclusivo de bebidas alcóolicas e ao uso associado de álcool e tabaco. O uso do álcool é um fator que pode dificultar a adesão à TARV pois a pessoa tende a parar de tomar os medicamentos durante o final de semana, necessitando, portanto, de orientação de profissionais de saúde capacitados, uma vez que o tratamento não pode ser interrompido. É importante orientar às PVHIV a evitarem o uso abusivo de álcool e, mesmo quando fizer uso não abusivo, não devem suspender o medicamento ARV em nenhuma hipótese.

O tabaco também é preocupante uma vez que a PVHIV em TARV aumenta a expectativa de vida e, com vida mais longa, surgem agravos como alterações cardiovasculares, hipertensão, diabetes entre outros, considerando os malefícios causado pelo cigarro. Por isso se faz necessário o desenvolvimento de ações de combate ao fumo, que são integradas à AB no sentido de promover vida longa e com qualidade. Não houve nenhuma referência a uso abusivo e foi pouco significativo o uso da maconha.

A satisfação com a vida sexual é considerado um dos pilares para a qualidade de vida. Nos achados da pesquisa foi predominante a afirmativa de satisfação, porém foi bastante significativa também a afirmativa de insatisfação justificada pela dificuldade de se relacionar e pelo medo de contaminar a outra pessoa. Emergiu esse sentimento de insegurança, o que compromete a autoestima e a qualidade de vida principalmente de mulheres, impedindo-as de exercer sua sexualidade de forma prazerosa e plena. O agravante foi esse sentimento de insegurança permanecer (medo de contaminar o outro), mesmo a pessoa tendo o conhecimento de que a carga viral do HIV indetectável não permite a transmissão, mostrando a necessidade de intervenção profissional no sentido de esclarecer e incentivar a promoção de vida sexual saudável, plena e segura. Os achados apontaram para a necessidade de haver espaço de

atendimento do casal, repensando as formas de intervenção no processo saúde e doença, não referenciando ambos para o tratamento preventivo e estratégias de cuidado em relação à vida sexual.

No que se refere às questões relacionadas à experiência de viver com HIV, foram apontados aspectos importantes como promoção do autocuidado, ver a vida mais positivamente e encarar a doença e o tratamento com normalidade como justificativas para viver bem. Como fatores negativos, ou seja, não viver bem com o HIV, emergiram justificativas como preconceitos vivenciados, sentimento de solidão, limitação da vida e perda da liberdade. De maneira geral, pelo impacto da aids na sociedade, é comum se pensar que a infecção pelo HIV impede que a pessoa possa viver bem, ter qualidade de vida e ser feliz e o medo do preconceito é fator tão determinante nesse processo que na pesquisa emergiu a atitude de não revelação do diagnóstico nem para parceria fixa, mesmo frente ao risco de ter ocorrido a contaminação do outro. A narrativa da sociedade parte do pressuposto de que os relacionamentos amorosos colocam a pessoa em situação de maior proximidade com o outro, o que pode implicar intimidade, e isso acaba criando uma tensão frente ao segredo, o que força a obrigatoriedade da revelação. Entretanto, no contexto atual, sendo o HIV uma infecção crônica, que existe tratamento com potencial para não permitir a infecção, se torna facultativo à PVHIV contar ou não, desde que, sabidamente, não coloque o outro em situação de risco. Para deixar o sofrimento de ser refém do segredo, deve ser estimulado o engajamento político e social da PVHIV no sentido de romper com narrativas marcadas pelo sofrimento, medo, estigmatização e silenciamento para que a mesma possa experimentar o quanto é libertador poder revelar o diagnóstico e viver livremente

As afirmativas sobre situações de preconceito que emergiram nos achados da pesquisa foram relacionadas a comentários jocosos, julgamentos (inclusive por parte de familiares) e em ambiente de trabalho (frente a ocorrência de um acidente com material biológico, sendo a PVHIV o profissional acidentado). Foi unânime, dentre os que relataram nunca terem sofrido situações de preconceito, o fato de manterem total sigilo sobre o diagnóstico.

Aderir ao tratamento também é condição para a PVHIV possa viver bem. As estratégias de adesão à TARV que emergiram foram enxergar o tratamento de forma positiva e tranquila, incluí-lo na rotina de vida e valorizá-lo como responsável por manter a pessoa viva. Dentre os fatores que dificultam a adesão, surgiram falas sobre preocupação do medicamento fazer mal à saúde e o medo da dependência.

A meta lançada pela OMS de acabar com a epidemia de aids até 2030 prevê a descentralização do tratamento envolvendo a AB através da qualificação das UBS e da capacitação e sensibilização dos profissionais envolvidos. Entretanto os achados deste estudo mostraram que PVHIV não demonstram interesse em envolver a AB no seu tratamento, mesmo residindo em área de cobertura da ESF. O tratamento respeitoso recebido no serviço de atenção especializada e vínculo de confiança com a equipe foram as justificativas apresentadas.

Não obstante residir em área de cobertura de ESF, os achados da pesquisa mostraram que PVHIV têm dificuldade de se relacionar com a equipe devido ao medo de quebra de sigilo da sua condição sorológica e preocupação por situações de constrangimento relacionadas à gênero ou orientação sexual. Para sanar, é importante que seja esclarecido aos usuários sobre a responsabilidade dos profissionais quanto a garantia de manter o sigilo e preparo dos profissionais para que os serviços estejam preparados para acolher os diferentes com respeito e eficiência. É importante explicar claramente o papel da equipe de AB e o quanto a pessoa tem a ganhar, todavia, se mesmo após todos os esclarecimentos, a pessoa desejar manter seu tratamento exclusivamente no SAE, sua decisão deverá ser respeitada.

A descentralização para AB é uma diretriz da OMS e do Ministério da Saúde. Para que ocorra efetivamente, é necessário treinamento e sensibilização dos profissionais das equipes sobre abordagem da PVHIV vencendo as resistências. Como sugestão, a equipe do SAE pode ficar responsável pela TARV (incluindo a PrEP), monitoramento do status imunológico da PVHIV, ações de incentivo à adesão entre outros (assistência nutricional, psicológica, social, de enfermagem etc.). A AB, além de contribuir (e muito) na adesão, pode ser feito o seguimento de agravos metabólicos entre outros, atividades de grupos, saúde da mulher, do idoso, enfim, ações que não competem ao serviço de infectologia. O ideal é que seja um processo de construção conjunto envolvendo a gestão municipal, o SAE, a AB, representantes das PVHIV e o Conselho Municipal de Saúde.

Por fim, a partir das próprias experiências vividas, foram apresentadas sugestões de melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV. Promover mais informações sobre HIV, tanto para PVHIV quanto para a população em geral, garantir os direitos, oferecer apoio social à PVHIV e melhorar a rede de assistência à saúde como um todo foram as que emergiram.

Os achados apontaram para a necessidade de informar a população em geral que viver com HIV não é mais uma sentença de adoecimento e morte, os esclarecimentos sobre a infecção e suas formas de transmissão para evitar o estigma e a importância de divulgar estratégias de prevenção do HIV. Já em relação à necessidade de melhoria de informações voltadas para PVHIV, surgiram afirmativas relacionadas a prevenção de outras IST e de estratégias de prevenção da transmissão do HIV para outras pessoas como a PEP e a PrEP através de

materiais informativos e abordagem de profissionais afins sobre o tema. Que sejam fornecidas informações claras sobre a transmissão do HIV para outras pessoas, incluindo orientações sobre a importância de manter a carga viral suprimida, sobre o uso dos preservativos masculino e feminino e gel lubrificante e sobre outras estratégias de prevenção combinada e cuidado mais viáveis para prevenir a reinfecção.

A importância da promoção de políticas públicas voltadas para PVHIV, um olhar mais integral sobre as suas condições de vida e com envolvimento de profissionais e do Estado. Emergiram, também falas de cunho mais voltado para apoio e assistência, como creche para deixar os filhos, casa de apoio e ajuda financeira com o foco de garantir moradia, trabalho, segurança e equidade na saúde o que vai ao encontro das metas mundiais.

Ter conhecimento sobre os direitos das PVHIV e tê-los garantido também emergiu nos achados. Foi apontada, de maneira expressiva, a questão da exposição no ambiente do serviço de saúde onde são realizadas as dispensas de medicamentos e a coleta do material para exame de avaliação do *status* imunológico indo ao encontro da “Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids” a qual afirma que a privacidade da PVHIV deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais. Nesse sentido, é importante que os serviços que prestam assistência às PVHIV, seja na especialidade ou na Atenção Básica, sejam organizados de forma que os usuários sejam adequadamente acolhidos, a assistência prestada de forma eficiente e suas necessidades psicossociais atendidas.

O direito ao transporte gratuito, que contempla PVHIV em alguns estados e municípios brasileiros, emergiu nos achados devido a dificuldades encontradas para usufruírem desse direito com as justificativas de situações de preconceito vivenciadas no transporte coletivo e a preocupação em apresentar documentação com exposição do diagnóstico em setores extramuro (fora do ambiente de saúde) para funcionários que não têm conhecimento do direito ao sigilo. Afirmativa relacionada ao desconhecimento sobre esse direito também emergiu nos achados.

A melhoria da rede de assistência à saúde foi uma afirmativa bastante significativa entre os achados, sendo unânime as sugestões de ampliação de acesso a consultas médicas das diversas especialidades e exames mais complexos. A Política Nacional de Regulação do SUS visa instrumentalizar gestores da saúde das três esferas através de protocolos, regulamentos e treinamentos, com a finalidade de oferecer serviços de saúde organizados que atenda com eficiência as necessidades de saúde da população.

6. PRODUTO TECNOLÓGICO DE CUIDADO ÀS PVHIV

A partir desse vasto estudo sobre o tema, vislumbramos deixar contribuições socialmente relevantes para a melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV.

Serão apresentadas recomendações e sugestões para implementação das políticas públicas de resposta à epidemia do HIV/aids na secretaria de saúde do Município de Petrópolis (campo da pesquisa) e no Conselho Municipal de Saúde com a firme proposta de fortalecer as ações da rede pública de saúde.

Um dos produtos dessa pesquisa é a elaboração, submissão e publicação de, no mínimo, um artigo científico no sentido de dar visibilidade às políticas públicas voltadas para PVHIV, contribuir com novas pesquisas, com a academia, fomentar o conhecimento de professores / preceptores e, conseqüentemente, contribuir na formação de profissionais melhor preparados para a oferta de cuidado adequado a esse público; e ainda, contribuir com a estruturação da rede de saúde através do fornecimento de subsídios para a elaboração de linhas de cuidado de PVHIV envolvendo profissionais da Atenção Básica de Saúde.

O envolvimento de instituições e ensino no processo de promoção da saúde de PVHIV é fundamental, tanto através do envolvimento de acadêmicos nas atividades práticas (contribuindo para a formação de profissionais qualificados) quanto na possível inserção de projetos em parceria com o setor público. Nesse sentido, os resultados dessa pesquisa poderão oferecer subsídios para tal.

Além disso, a elaboração de uma cartilha de orientações de autocuidado voltada para PVHIV, contendo informações cruciais para melhoria das condições de vida e saúde será apresentada à Secretaria Municipal de Saúde de Petrópolis com objetivo de ampla divulgação em pdf (*Portable Document Format*) na página oficial da Prefeitura de Petrópolis e divulgada para o público-alvo.

7. LIMITAÇÃO DO ESTUDO

Dentre as limitações do estudo, cabe mencionar situações que dificultaram o acesso aos usuários no momento de comparecimento às consultas médicas de infectologia, de retirada de medicamentos e de realização de exames devido ao contexto da pandemia de Covid-19. Além da redução do número de consultas e ampliação do prazo para retirada dos medicamentos e realização de exames com a finalidade de evitar aglomeração, alguns usuários abordados demonstraram preocupação de exposição ao risco de infecção respiratória, mesmo em ambiente privativo e estando ambos (pesquisadora e participante) utilizando máscara.

No entanto, apesar da expectativa da pesquisadora de obter um número mais expressivo de participantes, o “n” da amostra foi definido por saturação, quando os dados obtidos passaram a apresentar redundância ou repetição.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS (26/03/2019). **Direitos das Pessoas com HIV: Entenda a gratuidade nos transportes públicos do Brasil**. Brasília, 2019. Disponível em URL: ><https://agenciaaids.com.br/noticia/direitos-das-pessoas-com-hiv-entenda-a-gratuidade-no-transporte-publico-do-brasil/>< Acessado em 26/12/2022.
- _____. (11/08/2021). **Vida normal: como a ciência ampliou horizontes de quem vive com HIV**. Brasília, 2021. Disponível em URL: ><https://agenciaaids.com.br/noticia/uol-vida-normal-como-a-ciencia-ampliou-horizontes-de-quem-vive-com-hiv/>< Acessado em 26/12/2022.
- _____. (09/12/2022). **Carta Capital: Corte no orçamento ameaça políticas públicas contra HIV/Aids no Brasil**. Brasília, 2022. Disponível em URL: ><https://agenciaaids.com.br/noticia/uol-vida-normal-como-a-ciencia-ampliou-horizontes-de-quem-vive-com-hiv/>< Acessado em 04/01/2022.
- _____. (25/12/2022). **Prioridades na Saúde serão fortalecimento do SUS e Programa Nacional de Imunização, diz Nísia**. Brasília, 2022a. Disponível em URL: ><https://agenciaaids.com.br/noticia/prioridades-na-saude-serao-fortalecimento-do-sus-e-programa-nacional-de-imunizacao-diz-nisia/>< Acessado em 04/01/2022.
- _____. (24/01/2023). **Dr. Draurio Barreira é nomeado oficialmente diretor do Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais**. Brasília, 2023. Disponível em URL: ><https://agenciaaids.com.br/noticia/dr-draurio-barreira-e-nomeado-oficialmente-diretor-do-departamento-de-ist-aids-e-hepatites-virais/>< Acessado em 02/03/2023
- ANDRADE, M. C. P. H. de; CANASIRO, A. R. TOLEDO, L. M. MOORSEL, M. A. V.; AVELINO-SILVA, V. I.; FERREIA FILHO, E. S.; LERNER, T. Função sexual, sexualidade e qualidade de vida sexual em mulheres vivendo com HIV. *Revista Brasileira de Doenças Infecciosas*. Volume 26, Suplemento 1, janeiro de 2022. Disponível em URL: ><https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1413867021005985>< Acessado em 21/01/2023.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Almedina: 1ª Edição, 2006
- BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. **Rev. Saúde Debate**; V. 41; N. Especial 3; P. 114-128. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41nspe3/0103-1104-sdeb-41-spe3-0114.pdf><. Acessado em 02/02/2021
- BEZERRA, C.B.; SAINTRAIN, M. V. de L.; BRAGA, D. R. A.; SANTOS, F. da S.; LIMA, A. O. P.; BRITO, E. H. S. de; PONTES, C. de B. Impacto psicossocial do isolamento durante pandemia de covid-19 na população brasileira: análise transversal preliminar. **Rev. Saúde Soc.** 29 (4) 11 Dez 2020. Fortaleza, 2020. Disponível em URL: ><https://www.scielo.org/article/sausoc/2020.v29n4/e200412>< Acessado em 23/12/2022
- BOA, M. F.; QUEIROZ, A. B. A.; SANTOS, G. S. dos; PEREIRA, C. S. de F. Relacionamentos sorodiscordantes ao HIV/aids: representações sociais femininas e práticas de cuidados. Rio de Janeiro, 2018. **Revista Interamericana de Psicologia (IJP)** 2018, Vol., 52, No. 3, pp.370-378. Disponível em URL: > file:///C:/Users/In%C3%AAs/Downloads/3122.pdf< Acessado em 07.03.2023
- BORGES, R. E.A.; SILVA, M.de F. dos S.; MELO, L. P. de. “Mas não tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde Soc.* 26 (3). Jul-Sep 2017. RN, 2017. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/sausoc/a/NKtcFQWhLvRYdMNpcFXX5J/?lang=pt#>< Acessado em 06.03.2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **Aids: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento**. Brasília, s.d. Disponível em URL: >https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Aids_etiologia_clinica_diagnostico_tratamento.pdf< Acessado em 28/11/2022

_____. _____. Biblioteca Virtual em Saúde. **Dicas em saúde: qualidade de vida em 5 passos**. Brasília, 2013. Disponível em URL: >https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html< Acessado em 31/03/2023

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei Nº 8.080 de 18 de setembro de 1990**. Brasília, 1990. Disponível em URL: >http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm< Acessado em 26/12/2022

_____. Ministério da Saúde. **Lei n. 9313 de 13 de novembro de 1996**: dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília, 1996. Disponível em URL: >www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9313.htm<. Acesso em 06/12/2022.

_____. _____. Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids. Normas e Manuais Técnicos Série Manuais n. 84 **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília, 2008. Disponível em URL: >https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf<. Acessado em 08/12/2022.

_____. _____. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº 1.820 de 13 de agosto de 2009**: Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Brasília, 2009. Disponível em URL: >https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html< Acessado em 23/01/2023

_____. Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Dicas em Saúde. **Qualidade de vida em 5 passos**. Brasília, 2013. Disponível em URL: >https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html< Acessado em 28/11/2022

_____. Ministério da Saúde. TELELAB – diagnóstico e monitoramento. Notícias. **Início da terapia antirretroviral precoce melhora os resultados para indivíduos infectados pelo HIV**. Brasília, 2015. Disponível em URL: ><https://telelab.aids.gov.br/index.php/2013-11-14-17-44-09/item/208-inicio-da-terapia-antirretroviral-precoce-melhora-os-resultados-para-individuos-infectados-pelo-hiv>< Acessado em 07/12/2022.

_____. _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, 2018. Disponível em URL: >https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_manejo_hiv_adulto-1.pdf<. Acessado em 21.01.2020.

_____. _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília, 2019. **Prevenção combinada do HIV**: bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde. Disponível em URL: >https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/2017/prevencao_combinada_-_bases_conceituais_web.pdf/view< Acessado em 28/01/2023

_____. _____. **Alimentação saudável ao seu alcance**. Brasília, 2021. Disponível em URL: ><https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-quer-me-alimentar-melhor/noticias/2021/alimentacao-saudavel-ao-seu-alcance>< Acessado em 17/01/2022

_____. _____. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Recomendações para o Desenvolvimento de Práticas Exitosas de Atividade Física na Atenção Primária à Saúde do Sistema Único de Saúde**

[recurso eletrônico]. Brasília, 2021a. Disponível em URL:
><https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MjA2MQ==>< Acessado em 27/01/2023

_____. _____. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. **Regulação de Sistemas de Saúde do SUS**. Brasília, 2021b. Disponível em URL:
>https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/aula1_politica_nacional_regulacao_sus.pdf< Acessado em 30/01/2023

_____. _____. Painel de indicadores epidemiológicos. **Indicadores e Dados Básicos do HIV/AIDS nos Municípios Brasileiros**. Brasília, 2022. Disponível em URL:
><http://indicadores.aids.gov.br/index.php>< Acessado em 15/12/2022

_____. _____. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Casos de Aids diminuem no Brasil**. Brasília, 2022a. Disponível em URL:
><https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/noticias/2022/maio/casos-de-aids-diminuem-no-brasil>< Acessado em 21/12/2022

_____. _____. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Painel de monitoramento de dados de HIV durante a pandemia da COVID-19**. Brasília, 2022b. Disponível em: ><https://www.gov.br/aids/pt-br/indicadores-epidemiologicos/paineis-de-indicadores-e-dados-basicos/painel-covid/painel-de-monitoramento-de-dados-de-hiv-durante-a-pandemia-da-covid-19>< Acessado em 21/12/2022.

_____. _____. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília, 2022c. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS 2022**. Disponível em URL:
>https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/dezembro/arquivos/boletim_hiv_aids_-2022_internet_24-11_finalizado.pdf< Acessado em 17/01/2022

_____. _____. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília, 2022d. **Direitos das PVHIV**. Disponível em URL:
><https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/hiv-aids/direitos-das-pvhiv>< Acessado em 26/12/2022

_____. _____. Departamento de Vigilância em Saúde. **Indicadores e dados básicos de HIV/Aids nos municípios brasileiros**. Brasília, 2023. Disponível em URL: > <http://indicadores.aids.gov.br/> < Acessado em 06.03.2023

BUSS, P. M.; HARTZ, Z. M. de A.; PINTO, L. F.; ROCHA, C. M. F. Promoção da saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). **Rev. Ciênc. Saúde Colet.** 25 (12). Rio de Janeiro, 2020. Disponível em URL:
><https://www.scielo.br/j/csc/a/5BJghnvvZyB7GmyF7MLjQDr/?format=pdf&lang=pt>< Acessado em 03/01/2022

CABRAL, J. da R.; MORAES, D. C. de A.; CABRAL, L. da R.; CORREA, C. A.; OLIVEIRA, E. C. da S.; OLIVEIRA, R. C. de; Adesão à terapia antirretroviral e a associação no uso de álcool e substâncias psicoativas. **Rev. Enfermería Global**. Nº 52. Pernambuco, 2018. Disponível em URL:
>https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n52/pt_1695-6141-eg-17-52-1.pdf< Acessado em 27/01/2023

CAMPOS, S. O.; SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, M. A. dos. Transformações da conjugalidade em casamentos de longa duração. **Psic. Clin.**, vol. 29, n. 1, p. 69 – 89, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em URL: > <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pc/v29n1/a06.pdf>< Acessado em 07.03.2023

CAVALCANTI, A. M. S. **Resistência primária do HIV aos antirretrovirais e infecção recente em Centros de Testagem e Aconselhamento da Região Metropolitana do Recife-Pernambuco**. Recife, 2011. TESE (Doutorado em Medicina Tropical). Universidade federal de Pernambuco (UFP) disponível em URL: ><https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/7016>< Acessado em 04/02/2021

CEMBRANEL, P.; PERINOTTO, A. R. C.; SOUZA, A. L. B.; PAULA, A. P.; LOEBACH, I. C. Lazer e qualidade de vida em tempos de pandemia. **Periódico Interdisciplinar**. V.3, n.2, p.35 – 46, Belo Horizonte, 2021. Disponível em URL: ><http://periodicos.pucminas.br/index.php/pista/article/view/27635/18935>< Acessado em 23/01/2022

CHAVES, G. C.; HASENCLEVERI, L.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S.; OLIVEIRA, M. A. Estratégias de redução de preços de medicamentos para aids em situação de monopólio no Brasil. *Rev Saúde Pública* 2015;49:86. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/rsp/a/DmLdYsvnyLLdVfXMSj69Bnn/?lang=pt&format=pdf>< Acessado em 06.03.2023

CONASS (Conselho Nacional de Secretários de Saúde). **Debate virtual sobre a importância da interprofissionalidade na Atenção Primária à Saúde do SUS**. 27/11/2020. Disponível em URL: ><https://www.conass.org.br/a-importancia-da-interprofissionalidade-na-atencao-primaria-a-saude-do-sus/>< acessado em 01/04/2021

CUETO, M.; LOPES, G. **O retrocesso na saúde global e o fim da excepcionalidade da AIDS no Brasil, 2007-2019**. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em URL: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17441692.2021.1896764>< Acessado em 04/01/2023

DELFINO, V. D'. F. R.; CARVALHO, F. P. B. de; SILVA, F. G. da; SILVA, A. K. L. C. e; SILVA, L. A. M. da S., ISOLDI, D. M. R. HIV/AIDS e as infecções oportunistas. *Rev Enferm UFPE on line*. Ed. Revol. Vol. 15, nº 02. RN, 2021. Disponível em: ><file:///C:/Users/In%C3%AAs/Downloads/247823-197194-1-PB.pdf>< Acessado em 04/12/2022.

DIAZ, R. S. **A minha geração vai ver o desaparecimento da epidemia de VIH**. Fumaça: podcast de jornalismo de investigação. Entrevistador: Danilo Thomaz. Portugal, 2021. Disponível em: ><https://fumaca.pt/ricardo-sobhie-diaz-minha-geracao-vai-ver-desaparecimento-epidemia-vih/>< Acessado em: 28/11/2022.

FIOCRUZ. Instituto Oswaldo Cruz. **O vírus da aids 20 anos depois**. A epidemia da aids através do tempo. Rio de Janeiro, s.d. Disponível em URL: ><https://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>< Acessado em 06.03.2022

FIOCRUZ. Canal Saúde. **Brasil mais do que dobra o tempo de sobrevida de pessoas com aids**. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em URL: ><https://www.canalsaude.fiocruz.br/noticias/noticiaAberta/brasil-mais-do-que-dobra-o-tempo-de-sobrevida-de-pessoas-com-aids28052019>< Acessado em 06/12/2022

FONTANELLA, B. J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, 24(1):17-27, jan., Rio de Janeiro, 2008 Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyMVBByhrN/>< Acessado em 23/04/2022

HIPÓLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C. de; COSTA, T. L. da; MARQUES, S. C.; PEREIRA, E. R.; GOMES, A. M. T. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde - **Rev. Latino-Am. Enfermagem** – Rio de Janeiro, 2017. Disponível em URL: >http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf< Acessado em 22.01.2020.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese dos dados: Brasil, Rio de Janeiro, Petrópolis, 2010. Disponível em URL: > <https://censo2010.ibge.gov.br/painel/?nivel=mn>< Acessado em 07.03.2023

JOTA, F. A. **Os antirretrovirais através da história, da descoberta até os dias atuais**. 2011 (121f). Monografia (Pós-graduação em Tecnologias Industriais Farmacêuticas). Farmanguinhos/FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em URL:

><https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/11130/72.pdf?sequence=1&isAllowed=y><
Acessado em 06/12/2022.

JUSBRASIL **Lei nº 9720 de 15 de junho de 2022**. Rio de Janeiro, 2022. Disponível em URL: >
<https://gov-rj.jusbrasil.com.br/legislacao/1550882263/lei-9720-22-rio-de-janeiro-rj>< Acessado em
26/12/2022

LAZARUS.J.V.; SAFREED-HARMON, S.K.; SIMON, E.B.; COSTAGLIOLA, D.; NIKOS, D.; VALERO, J. del A.; GATELL, J. M.; BAPTISTA-LEITE, R.; MENDÃO, L.; PORTER, K.; VELLA, S.; ROCKSTROH, J. K. Beyond viral suppression of HIV - the new quality of life frontier. (Além da Supressão Viral do HIV, a nova fronteira da qualidade de vida) **BMC Medicine**, 14:94, 2016 disponível em URL: ><file:///C:/Users/Usuario/Downloads/s12916-016-0640-4.pdf>< acessado em 06.12.2020

MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C. de; CECÍLIO, H. P. M.; SILVA, C. P.; SAMPAIO, L. A. S.; SILVA, V. X. P. da. Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa. **Revenferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2020; 28:e39144. Disponível em URL: ><https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/1120225/avaliacao-da-qualidade-de-vida-pt.pdf>< Acessado em 08.04.2023

MELO, M. C.de; MESQUITA, F.C.; BARROS, M. B. de A.; LA-ROTTA, E. I. G.; DONALÍSIO, M. R. Sobrevida de pacientes com aids e associação com escolaridade e raça/cor da pele no Sul e Sudeste do Brasil: estudo de coorte, 1998-1999. Campinas, 2019. **Epidem. Serv. Saúde**, 28(1):e 2018047, 2019. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/ress/a/gVY4w6Sd3PYGxgRw8TwTgzF/?lang=pt&format=pdf>< Acessado em 20/12/2022

MOREIRA, V.; MENESES, A. M.; ANDRADE, D.B.; ARAÚJO, M. C. Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS: "coestigma". **Rev. Mental** - ano VIII - n. 14 - Barbacena - jan.-jun. 2010 - p. 115-131. Disponível em URL: ><http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v8n14/v8n14a07.pdf>< Acessado em 18/12/2022

ONU (Organização das Nações Unidas). Nações Unidas Brasil. **17 objetivos para transformar nosso mundo**: momento de ação global para as pessoas e para o planeta. Brasília, 2015. Disponível em URL: ><https://nacoesunidas.org/pos2015/>< Acessado em 18.01.2020.

ONU (Organização das Nações Unidas). ONU News:perspectiva global Reportagens Humanas. **Mundo deve reduzir novas infecções anuais por HIV para menos de 370 mil**. abril de 2021. Disponível em URL: ><https://news.un.org/pt/story/2021/04/1749302>< Acessado em 02/01/2023

PATRÍCIO, A. C. F. de A.; SILVA, I. B. do N.; FERREIRA, M. A. M.; RODRIGUES, B. F.L.; SILVA, R. F. da S.; NASCIMENTO, J. A.do; SILVA, R. A. R. da. Depressão, autoestima, expectativa futura e esperança de vida de pessoas com HIV. **Rev. Bras. Enferm.** 72 (5). Sep-Oct 2019. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/reben/a/BtbfmLbcZmhp3mqWcVWWJMn/?format=pdf&lang=pt>< Acessado em 05/01/2023

PETRÓPOLIS. Prefeitura Municipal. Secretaria de Saúde. **Dezembro Vermelho**: Campanha Nacional de Prevenção ao HIV/Aids e Outras Infecções Sexualmente Transmissíveis é aberta pela Prefeitura. Petrópolis, 2022. Disponível em URL: ><https://www.petropolis.rj.gov.br/pmp/index.php/imprensa/noticias/item/19608-dezembro-vermelho-campanha-nacional-de-preven%C3%A7%C3%A3o-ao-hiv-aids-e-outras-infec%C3%A7%C3%B5es-sexualmente-transmiss%C3%ADveis-%C3%A9-aberta-pela-prefeitura.html>< Acessado em 03.03.2023.

PERDIGÃO, R. E. A.; BONOLO, P. de F.; SILVEIRA, M. R. SILVA, D. I. da. CECCATO, M. das G. B. Oportunidade de vinculação de pessoas vivendo com HIV em um serviço especializado de

saúde, Belo Horizonte (MG). BH, 2020. Disponível em:
><https://www.scielo.br/j/rbepid/a/F6p3FLzH3jLbCfRMqrdJzgn/?lang=pt>< Acessado em 29/12/2022

PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento). **As metas do desenvolvimento do milênio**. Publicado em 08 de julho de 2003. Disponível em URL: >
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/metlas_desenvolvimento_milenio.pdf< Acessado em 29/12/2022

RIO DE JANEIRO. Governo do Estado do Rio de Janeiro. Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Gerência de IST/AIDS. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids - 001/2020**. RJ, 2020. Disponível em URL:
><http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=W0wAwZtU%2fws%3d>< Acessado em 03/03/2023.

ROMANOS, C. W.; REMBOLD, S. M. (orientadora). **Triagem de alterações neurocognitivas das pessoas que vivem com HIV/aids pelo Enfermeiro**: revisão integrativa da literatura. 2016. 41f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Custa. Universidade Federal Fluminense. Niterói, 2017. Disponível em URL:
><https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/2639/1/Carina%20Willi%20Romanos.pdf>< Acessado em 15/01/2020

SANTOS, V. da F.; GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H. da; LIMA, I. C.V. de; GIR, L. E. Efeito do álcool em pessoas com HIV: tratamento e qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.** 30 (1) Jan 2017. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/ape/a/LkhdgXJ3j8DtjSf7jxPhMss/?lang=pt>< Acessado em 06.03.2023

SILVA, J. A. G.; DOURADO, I.; BRITO, A. M. de B.; SILVA, C. A. L. da. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública** 31 (6) Jun 2015. Disponível em URL:
><https://www.scielo.br/j/csp/a/6BYdkwrydhRz3WPd5WYr7bn/?lang=pt>< Acessado em 08/12/2022

SOUZA, M. L. de M. A Responsabilidade Civil na Transmissão do Vírus HIV entre Parceiros Sexuais. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. Ano 1, Ed. 01, Vol. 12. pp. 112-136 dezembro de 2016. Disponível em URL:
><https://www.nucleodoconhecimento.com.br/lei/responsabilidade-civil>< Acessado em 25/01/2022

UNAIDS. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids. **Informações básicas sobre o HIV e a AIDS**. Brasília, s.d. Disponível em URL: ><https://unaid.org.br/informacoes-basicas/>< Acessado em 28/11/2022

_____. _____. **Declaração de Paris – 2014**. Brasília, 2014. Disponível em URL:
>https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2015/10/Prefeitos__Declaracao_Paris.pdf< Acessado em 23/11/2020

_____. _____. **90-90-90**: Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de aids. Brasília, 2015. Disponível em URL: >https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf< Acessado em 15.01.2020.

_____. _____. **Relatório de Monitoramento Global da Aids**: Acabando com a aids. O progresso rumo às metas 90 90 90. Brasília, 2019. Disponível em URL: ><https://unaid.org.br/2017/07/19-mi-em-tratamento-hiv-mortes-relacionadas-aids-caem-no-mundo/>< Acessado em 22.01.2020.

_____. _____. **Índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV e aids no Brasil**. Brasília, 2019b. Disponível em URL: ><https://unaid.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao-impactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil/>< Acessado em 19/01/2023

_____. _____. **Vencendo as pandemias com as pessoas no centro da resposta.** Brasília, 2020. Disponível em URL: ><https://unaid.org.br/2020/11/unaid-apela-aos-paises-para-que-intensifiquem-a-acao-global-e-propoe-novas-metas-para-a-resposta-ao-hiv-ate-2025/>< Acessado em 28/11/2022

_____. _____. **90–90–90: bom progresso, mas o mundo está longe de atingir as metas de 2020.** Brasília, 2020a. Disponível em URL: > <https://unaid.org.br/2020/09/90-90-90-bom-progresso-mas-o-mundo-esta-longo-de-atingir-as-metas-de-2020/>< Acessado em 29/12/2022

_____. _____. **Estatísticas Globais Sobre HIV – 2021–** Brasília, 2021. Disponível em URL: ><https://unaid.org.br/estatisticas/>< Acessado em 13/12/2022.

_____. _____. **UNAIDS na 24a Conferência Internacional de AIDS: conheça os destaques.** Brasília, 2022a. Disponível em URL: > <https://unaid.org.br/2022/08/unaid-na-24-conferencia-internacional-de-aids/>< Acessado em 03/01/2023

UNAIDS. *United Nations Programme on HIV/AIDS. Confronting Inequalities: Lessons for Pandemic Responses from 40 years of aids.* New York, 2021a. Disponível em URL: > https://www.unaid.org/sites/default/files/media_asset/2021-global-aids-update_en.pdf

_____. _____. **Dangerous inequalities: World AIDS Day report 2022.** New York, 2022b. Disponível em URL: > https://www.unaid.org/sites/default/files/media_asset/dangerous-inequalities_en.pdf< Acessado em 20/12/2022

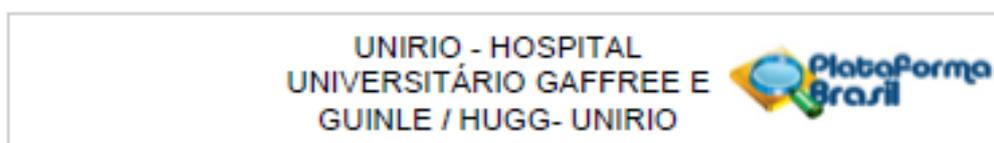
VASCONCELOS, E. M. Espiritualidade na Educação Popular em Saúde. **Cad. Cedes**, Campinas, vol. 29, n. 79, p. 323-334, set./dez. 2009. Disponível em URL: ><https://www.scielo.br/j/ccedes/a/fj98SWFrmYQJYjGQhjc5cL/?format=pdf&lang=pt>< Acessado em 24/01/2023

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I.; BERARDINELLI, L.M. M.; BORENSTEIN, M. S.; MEIRELLES, B. H. S.; ANDRDRADE, S. R. de A. Políticas públicas de saúde face à epidemia da aids e a assistência às pessoas com a doença. **Rev. Bras. de Enfermagem**. Brasília, 2013. Disponível em URL: ><http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf>< Acessado em 21.01.2020.

WHO (World Health Organization). PAHO (Pan American Health Organization). **Coronavírus Disease 2019 (COVID-19) and HIV: Key Issues and Actions.** 20/03/2020. Disponível em URL: ><https://iris.paho.org/handle/10665.2/52313>< Acessado em 20/10/2020

9. ANEXOS

Anexo 1 – Parecer do CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) do HUGG/UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONDIÇÕES DE VIDA E SAÚDE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO SERRANA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, BRASIL.

Pesquisador: Maria Inês Ferreira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 46046621.2.0000.5258

Instituição Proponente: Hospital Universitário Gaffree e Guinle/HUGG/UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.733.239

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto intitulado "CONDIÇÕES DE VIDA E SAÚDE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO SERRANA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, BRASIL".

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Frente às Políticas Públicas vigentes de resposta à epidemia do HIV e aids, essa pesquisa tem como objetivo, conhecer as condições de vida e saúde de PVHIV residentes em um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Objetivo Secundário:

Apresentar recomendações e sugestões para implementação das Políticas Públicas de resposta à epidemia do HIV/aids na Secretaria de Saúde do Município e no Conselho Municipal de Saúde com a firme proposta de fortalecer as ações da rede e contribuir na melhoria das condições de vida e saúde das PVHIV do Município.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Quaisquer dúvidas ou preocupações sobre potenciais riscos como situações de constrangimento, medo de quebra de sigilo, medo de represálias frente a negativa da participação, alterações no estado emocional pela lembrança de alguma situação vivida e abordada durante a entrevista etc.,

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775
 Bairro: Tijuca CEP: 22.270-004
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2264-5317 Fax: (21)2264-5177 E-mail: cephugg@gmail.com

**UNIRIO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO GAFFREE E
GUINLE / HUGG- UNIRIO**



Continuação do Parecer: 4.730.230

apontadas pelo participante e/ou observadas pelo pesquisador, serão sanadas imediatamente pelo pesquisador em parceria com a SMS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo de cunho exploratório, descritivo, de abordagem quantitativa que será realizado por meio de dados primários e secundários em um SAE de um município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados conforme normas. Questionário apresentado como anexo à brochura.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1734709.pdf	20/04/2021 20:47:24		Aceito
Outros	CADASTRO_DA_PESQUISA.pdf	20/04/2021 20:46:51	Maria Inés Ferreira	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCE.pdf	20/04/2021 20:40:58	Maria Inés Ferreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_BROCHURA. pdf	20/04/2021 20:40:43	Maria Inés Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	13/04/2021 13:35:41	Maria Inés Ferreira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DA_PESQUISA.pdf	12/04/2021 20:51:00	Maria Inés Ferreira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775
Bairro: Tijuca CEP: 22.270-004
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2264-5317 Fax: (21)2264-5177 E-mail: cephugg@gmail.com

UNIRIO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO GAFFRE E
GUINLE / HUGG- UNIRIO



Continuação do Parecer 4.730.239

Não

RIO DE JANEIRO, 25 de Maio de 2021

Assinado por:
Jorge Francisco da Cunha Pinto
(Coordenador(a))

Anexo 2 – Termo de anuência da Secretaria Municipal de Saúde



PREFEITURA DE PETRÓPOLIS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
GABINETE DA SECRETÁRIA



TERMO DE ANUÊNCIA

Eu, FABIOLA HECK na qualidade de secretária de saúde do Município de Petrópolis/RJ, objetivando atender as exigências do Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos, declaro que estou de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado "QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV (PVHIV) EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO SERRANA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, BRASIL" orientado pela pesquisadora, Prof.ª Associada DEMC/EEAP/UNIRIO e líder do grupo de pesquisa CNPq "Tuberculose, HIV/Aids e Doenças Negligenciadas" Dra. FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA, e desenvolvido em conjunto com a Enfermeira MARIA INÊS FERREIRA, mestranda do Programa de pós graduação em infecção HIV/aids e Hepatites Virais da UNIRIO. Como esta Instituição tem condições para o desenvolvimento dessa pesquisa nos termos propostos, autorizo a citação do nome da "Secretaria de Saúde de Petrópolis" e o acesso às informações internas do serviço em questão, desde que haja aprovação anterior do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição de Ensino responsável e que sejam respeitados os preceitos do Código de Ética em atendimento a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Petrópolis, 29 de dezembro de 2020

Fabiola Heck
Secretária de Saúde
Matrícula 159

Fabiola Heck
Secretária de Saúde

47390-20

03

X

10. APÊNDICES

Apêndice 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

PARTICIPANTE Nº: _____

O senhor(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário, da pesquisa intitulada "CONDIÇÕES DE VIDA E SAÚDE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO SERRANA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, BRASIL".

Instituição de Ensino Superior responsável: Universidade Federal do Rio de Janeiro (UNIRIO). Programa de Pós-Graduação em Infecção HIV/AIDS e Hepatites Virais. Mestrado Profissional em HIV

Professora Orientadora: Prof.^a Dr.^a Enf.^a Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Pesquisadora: Mestranda Enf.^a Maria Inês Ferreira

Objetivo: Frente às Políticas Públicas vigentes de resposta à epidemia do HIV e aids, essa pesquisa tem como objetivo principal, conhecer as condições de vida e saúde de PVHIV residentes em um Município da Região Serrana do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Coleta de dados: Os dados primários serão coletados através da aplicação de um questionário e os secundários através de informações (sobre seus exames CD4 e carga viral e suas retiradas de medicamentos) extraídas de sistemas informatizados internos (SICLOM e SISCEL) do serviço que lhe presta assistência especializada.

Aspectos Éticos - Atendendo às Normas de Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que regulamenta pesquisas em seres humanos:

- O questionário somente será aplicado e as informações extraídas dos sistemas SICLOM E SISCEL após sua autorização, através da assinatura do presente Termo de Consentimento.
- Haverá sigilo absoluto sobre todas as suas informações. Seu nome não será registrado no questionário e sua identificação será realizada por números (a documentação que contém a correspondência entre números e nomes ficará guardada sob a responsabilidade da pesquisadora) ficando garantido que nenhuma publicação partindo dessa pesquisa, revelará o seu nome ou sua identificação.
- Sua participação não é obrigatória e o(a) senhor(a) poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento, sendo garantido que não haverá nenhuma represália relacionada ao seu tratamento no serviço que lhe presta assistência.
- Não haverá lucro e nem prejuízo financeiro para nenhuma das partes (nem para o participante e nem para a pesquisadora) sendo garantido o prosseguimento do seu tratamento sem nenhum prejuízo.
- Caso sejam observados quaisquer sinais ou sintomas de agravos à sua saúde no momento da aplicação do questionário, será imediatamente informado ao encarregado da Área Técnica de IST/HIV/HV do município campo da pesquisa para que sejam tomadas as devidas providências de resolução.

Riscos e Benefícios - Ficarão garantido que a sua participação nessa pesquisa não lhe causará nenhum dano físico. Caso haja algum desconforto pelo tempo exigido para coleta dos dados ou pelo teor do assunto abordado (uma vez que as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais), a pesquisadora assumirá total responsabilidade para saná-lo. Ressaltamos que, no momento da aplicação do questionário, procuraremos interferir, o mínimo possível, nas suas atividades



Em caso de dúvidas, reclamações ou se o(a) senhor(a) quiser desistir de participar da pesquisa, entre em contato com a pesquisadora

- **Contato da pesquisadora:** MARIA INÊS FERREIRA pelo telefone (24) 988522691 ou pelo e-mail: m.inesferreira@edu.unirio.br

Em caso de persistir as dúvidas (não sanadas pela pesquisadora) ou se houver reclamações que não sejam da alçada da pesquisadora, ou em caso de se sentir em risco ou lesado de alguma maneira, o(a) senhor(a) pode contactar a equipe do CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) da UNIRIO.

- **Contato do CEP/HUGG/UNIRIO:** Tel (21) 2264-5177 - Hospital Universitário Gaffree e Guinle. Rua Mariz e Barros 775 - 4º andar (entrada pela ortopedia) Tijuca/ Rio de Janeiro. CEP: 20.270-004

Os CEP exercem o papel de apreciar e acompanhar as pesquisas envolvendo seres humanos, cabendo-lhes a responsabilidade de decidir sobre os aspectos éticos e zelar pela obtenção do consentimento livre e esclarecido dos participantes de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos da pessoa. Tem o poder de interromper ou proibir o desenvolvimento das pesquisas de forma temporária ou definitiva, sempre com a finalidade de garantir a proteção dos participantes.

Este Termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo uma sua e a outra será arquivada pelo pesquisador durante um período de 05 anos.

DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR

Eu, MARIA INÊS FERREIRA, atesto que expliquei, cuidadosamente, a natureza e o objetivo deste estudo, os possíveis riscos e benefícios da participação no mesmo em linguagem adequada e compreensível e me comprometo a cumprir todas as informações declaradas acima.

Assinatura do pesquisador: _____

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Eu, _____
 (nome civil registrado em documento)

_____ (nome social)

RG nº _____ declaro que sou maior de 18 anos, legalmente capaz e tomei conhecimento do estado citado acima, compreendi seus objetivos e concordo em participar.

Assinatura do participante: _____
 (conforme assinado em documento)



Polegar direito (quando a pesquisa incluir a participantes com impossibilidade de assinar)

Petrópolis, _____ de _____ de 2021.

Apêndice 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1	IDADE
2	RAÇA / COR AUTODECLARADA
3	ESTADO CIVIL
4	ESCOLARIDADE (até que série estudou?)
5	PROFISSÃO Trabalha? <i>Se sim vínculo de trabalho (formal? Informal??)</i>
6	MORADIA (<i>casa própria, alugada, mora com parentes...</i>)
7	Qual MEIO DE TRANSPORTE utiliza normalmente? Se anda de ônibus, tem o cartão RioCard? Utiliza? Tem ou já teve alguma dificuldade?
8	ALIMENTAÇÃO
9	HIDRATAÇÃO
10	ATIVIDADE FÍSICA
11	LAZER
12	CONDIÇÃO RELIGIOSA
13	CIGARRO, ÁLCOOL E OUTRAS DROGAS
14	VIDA SEXUAL (satisfação) – se não, justifique
15	ATENÇÃO à SAÚDE Se reside em área de cobertura de ESF SE SIM: <i>Se utiliza o serviço? Se não, por quê? / relação com a equipe</i> SE NÃO: Qual a sua referência de atenção à saúde?
16	EXPERIÊNCIA DE VIVER COM HIV: Tempo que vive com HIV? O que significa, para você, a vida com HIV? Viver com HIV Já sofreu algum tipo de discriminação ou preconceito por viver com HIV? (se sim, relate)
17	SUGESTÕES para melhorar as CONDIÇÕES DE VIDA E DE SAÚDE de PVHIV