

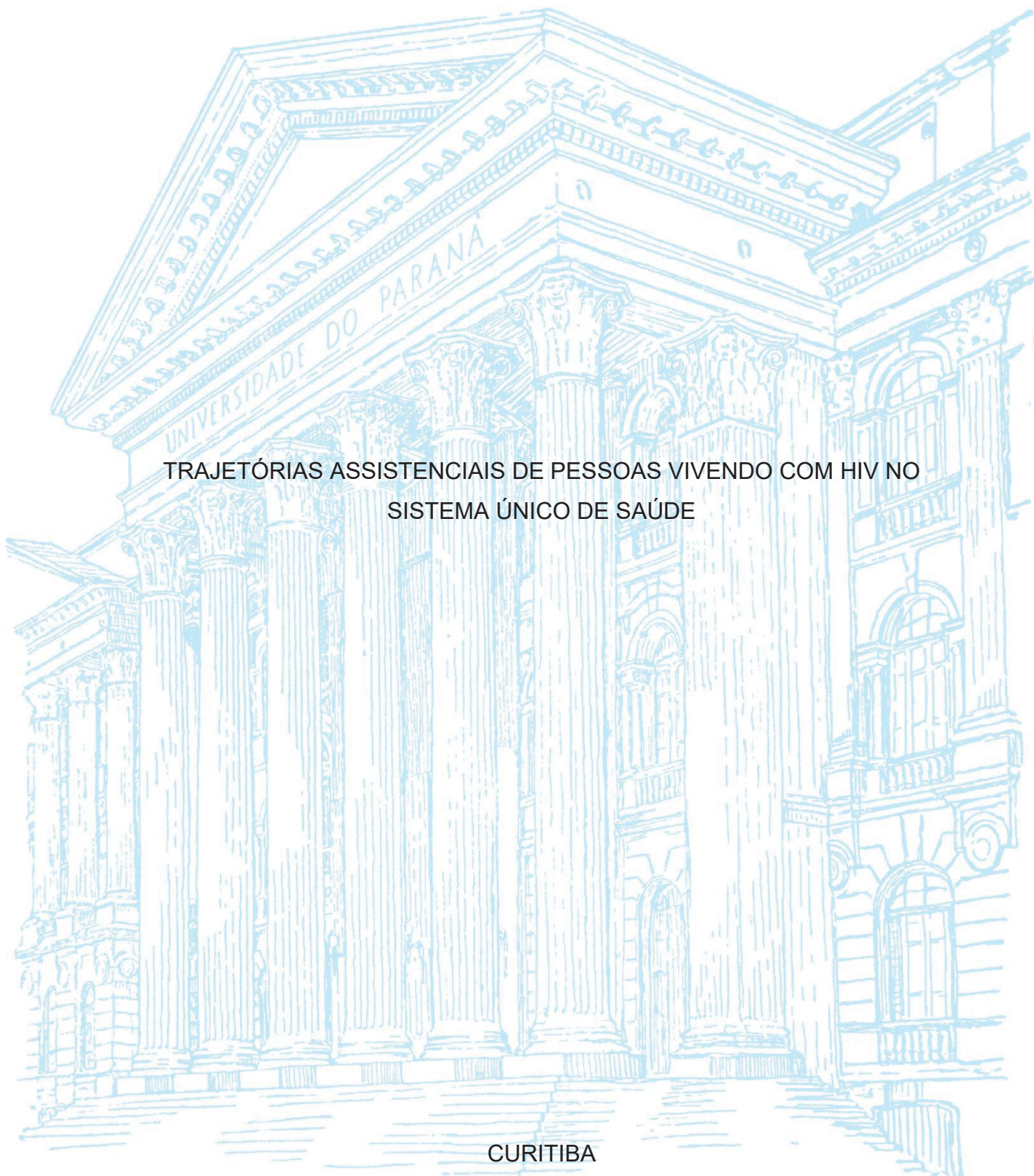
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

DENIS FERNANDES DA SILVA RIBEIRO

TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV NO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

CURITIBA

2023



DENIS FERNANDES DA SILVA RIBEIRO

TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV NO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Solena Ziemer Kusma
Fidalski

CURITIBA

2023

R484 Ribeiro, Denis Fernandes da Silva

Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV no Sistema Único de Saúde [recurso eletrônico] / Denis Fernandes da Silva Ribeiro. – Curitiba, 2023.

122 f.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Profa. Dra. Solena Ziemer Kusma Fidalski

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.
3. Procedimentos clínicos. 4. Acesso aos serviços de saúde.
I. Fidalski, Solena Ziemer Kusma. II. Programa Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. III. Título.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO SAÚDE COLETIVA -
40001016103P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação SAÚDE COLETIVA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **DENIS FERNANDES DA SILVA RIBEIRO** intitulada: **Trajatórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV no Sistema Único de Saúde**, sob orientação da Profa. Dra. SOLENA ZIEMER KUSMA FIDALSKI, que após terem inquirido o aluno e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 12 de Junho de 2023.

Assinatura Eletrônica

14/06/2023 09:58:03.0

SOLENA ZIEMER KUSMA FIDALSKI

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

15/06/2023 14:01:53.0

MARCOS CLÁUDIO SIGNORELLI

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

21/06/2023 17:14:34.0

LUCAS PEREIRA DE MELO

Avaliador Externo (ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO)

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho ao meu amigo F. (in memoriam), que se foi em decorrência do preconceito e do estigma que o HIV impõe à vida das pessoas. Sua partida tão precoce, aos 23 anos, me será eternamente insuperável.

E como nada do que eu possa fazer te trará de volta, assumi o compromisso de falar sobre isso para que outras pessoas parem de ficar pelo caminho.

Sinto muito a sua falta, amigo!

Amo você!

AGRADECIMENTOS

Quem diria que um jovem *cria* da escola pública, do PROUNI e da periferia de Duque de Caxias/Rio de Janeiro, viria parar nas terras hostis de Curitiba e que concluiria uma pós-graduação, obtendo título de mestre! Agradeço a mim mesmo por jamais se curvar a qualquer realidade (im)posta como única e absoluta.

Não poderia deixar de falar de legados. E o principal deles, é o que minha mãe, dona Maria de Lourdes, representa para mim. Minha mãe, uma mulher pobre, analfabeta, nordestina e vítima de diversas violências, me ensinou, desde sempre, que somente o estudo poderia mudar nossas realidades. Ela brigava com o mundo para me dar condições de vida melhores do que ela pôde ter e para que eu continuasse estudando. Lembro-me de que ela saía cedo de casa, de bicicleta, mesmo com dores insuportáveis na coluna e no joelho, para vender seus produtos de porta em porta, para que pudesse me dar algum dinheiro para a alimentação e transporte durante a escola e a faculdade. Mãe, a gente venceu!!! Tudo isso também é por você! Obrigado!

Gostaria de agradecer, também, ao meu companheiro, Felipe Felizardo, a quem me forneceu suporte, companhia e amor durante os últimos anos. Demorei a entender o papel de um lar e de um relacionamento, mas hoje eu nem sei o que seria de mim se não tivesse você aqui comigo, especialmente naqueles dias em que eu chegava exaurido, após tudo o que eu passei trabalhando em plantões uma UTI. Você é fundamental para mim. Obrigado por tudo!

Agradecimento especial para minha orientadora, professora Dr^a Solena Kusma, que desde o primeiro momento me acolheu, confiou em mim e no trabalho que eu estava propondo. Sem você, sem o seu apoio e o seu direcionamento, nada disso aqui seria possível. Agradeço ao universo pelas circunstâncias que fizeram a gente se encontrar! Você é um exemplo de profissional e ser humano! Seu amor pelo que você faz e sua disponibilidade em apoiar o próximo são grandiosos. Muito obrigado pelo carinho e pelo cuidado com o nosso trabalho. Opus perfectum! Agradeço por você existir!

Por último, o agradecimento mais importante: Gratidão eterna à todas as pessoas que doaram, gratuitamente, um pouco do seu tempo para participação, divulgação e apoio a essa pesquisa. Sem vocês junto, esse trabalho também não seria possível e tampouco teria qualquer sentido. Obrigado por confiarem em mim, abrindo suas vidas para conversarmos sobre algo tão caro.

Eu sou porque nós somos. UBUNTU!

*Tempo difícil esse em que estamos,
onde é mais fácil quebrar um átomo do que um preconceito.*

Albert Einstein

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo principal caracterizar as trajetórias em busca por cuidados formais de saúde na percepção de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) usuárias do Sistema Único de Saúde. Trata-se de estudo de métodos mistos, que combinou etapas de teor quanti-qualitativo e qualitativo, mediadas por *websurvey* e entrevistas individuais à distância. A amostra consistiu PVHIV brasileiras e que utilizavam redes sociais na internet em que o convite foi divulgado. Foram combinadas técnicas de amostragem probabilística e não probabilística (por conveniência, por voluntários e por bola de neve), conforme os critérios e seleção e etapas da pesquisa. Os dados foram analisados segundo sua natureza, por estatística descritiva bi e multivariada ou por análise categorial temática. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o parecer nº 5.140.396/2021 e seguiu as diretrizes propostas pelos instrumentos COREQ e STROBE. O estudo contou com a participação de 405 PVHIV de 26 das 27 Unidades Federativas do Brasil. As trajetórias em busca por cuidados formais em saúde relacionadas ao HIV foram heterogêneas, mas em maioria se iniciaram com a testagem. O diagnóstico positivo para o HIV fez com que os participantes tivessem que buscar o sistema público de saúde como fonte de cuidados pela primeira vez e, por consequência, os fluxos a serem percorridos eram desconhecidos. O estigma relacionado ao HIV afetou negativamente as trajetórias assistenciais dos participantes, fazendo com que enfrentassem sorofobias inclusive nos serviços de saúde. Outras variáveis como a escolaridade, renda, região geográfica e integralidade das ações dos serviços de referência também condicionaram a obtenção de cuidados em saúde. Os serviços de referência mais frequentes foram os serviços especializados, havendo predileção por estes em detrimento da atenção básica. A pandemia pela COVID-19 exibiu desestruturações ao acesso, a oferta e a continuidade dos cuidados nos serviços de referência ao HIV para os participantes. Conclui-se que os caminhos em busca por cuidados em saúde são centrados no SUS e na atenção especializada. Barreiras estruturais já conhecidas para o acesso ao cuidado seguem afetando a experiência das PVHIV, diminuindo a percepção de qualidade e resolutividade destes serviços.

Palavras-chave: HIV; Acesso aos Serviços de Saúde; Trajetórias Clínicas.

ABSTRACT

The main objective of this study was to characterize the trajectories in the search for formal health care in the perception of people living with HIV (PLHIV) users of the Unified Health System. This is a mixed-methods study, which combined quantitative and qualitative steps, mediated by websurvey and remote individual interviews. The sample consisted of Brazilian PLHIV who were using social networks on the internet where the invitation was disseminated. Probabilistic and non-probabilistic sampling techniques (convenience, volunteer, and snowball) were combined, according to the selection criteria and stages of the research. The data were analyzed according to their nature, by bivariate and multivariate descriptive statistics or thematic categorical analysis. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Health Sciences Sector of the Federal University of Paraná under opinion number 5.140.396/2021 and followed the guidelines proposed by the COREQ and STROBE instruments. The study had the participation of 405 PLHIV from 26 of the 27 Federative Units of Brazil. The trajectories in seeking formal HIV-related health care were heterogeneous, but mostly began with testing. The positive diagnosis for HIV meant that the participants had to seek the public health system as a source of care for the first time and, consequently, the flows to be followed were unknown. HIV-related stigma negatively affected the participants' care trajectories, causing them to face serophobia even in health services. Other variables such as education, income, geographic region, and integrality of actions of referral services also conditioned obtaining health care. The most frequent referral services were specialized services, with a preference for these over primary care. The pandemic by COVID-19 showed destructions to the access, supply and continuity of care in HIV referral services for the participants. It is concluded that the pathways in search for health care are centered on SUS and specialized care. Already known structural barriers to access to care continue to affect the experience of PLHIV, diminishing the perception of quality and resoluteness of these services.

Keywords: HIV; Health Services Accessibility; Critical Pathways.

LISTA DE SIGLAS

| | |
|-------------------------------|--|
| AB | Atenção Básica |
| AIDS | Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| ARVs | Antirretrovirais |
| AZT | Zidovudina |
| CAAE | Certificado de Apresentação de Apreciação Ética |
| CD4 | Grupamento celular diferenciado de linfócitos tipo 4 |
| CDC | Centro de Controle e Prevenção de Doenças |
| CIS | Cisgênero |
| COA | Centro de Orientação e Aconselhamento |
| COREQ | Critérios Consolidados para Reportar Pesquisas Qualitativas |
| COVID-19 | Doença causada pela infecção pelo coronavírus descoberto em 2019. |
| CTA | Centro de Testagem e Aconselhamento |
| DATASUS | Departamento de Informática do SUS |
| DCCI | Departamento de HIV/aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis |
| DNA | Ácido desoxirribonucleico |
| Dr/Dra | Doutor/ Doutora |
| E-COA | Serviço tipo COA que presta atendimento em horários e modalidades alternativas para Orientação e Aconselhamento em IST |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| FIOCRUZ | Fundação Oswaldo Cruz |
| HIV | Vírus da Imunodeficiência Humana |
| HIV/Aids | Vírus da Imunodeficiência Humana / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| IST | Infecções Sexualmente Transmissíveis |
| LGBTQIAP+ | Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transsexuais/Transgêneros/Travestis, Queer, Intersexo, Assexuais, Pansexuais e as demais orientações sexuais |
| n | Número |
| ONG | Organização Não Governamental |
| p | Participante |
| PEP | Profilaxia Pós Exposição |
| PLWH | People living with HIV |
| PrEP | Profilaxia Pré-Exposição |
| PROUNI | Programa Universidade para todos |
| p-valor/ p=/ p> | Teste estatístico para verificação de associação entre variáveis |
| PVHA | Pessoa (s) vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| PVHIV | Pessoa (s) vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana |
| QUALI | Qualitativo/Qualitativa |
| QUANTI | Quantitativo/Quantitativa |
| RAS | Rede(s) de Atenção à Saúde |
| RNA | Ácido Ribonucleico |
| RNP+ | Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids |

| | |
|---------------|--|
| SAE | Serviço de Atenção Especializada ou Serviço Ambulatorial Especializado |
| SAMU | Serviço de Atendimento Móvel às Urgências |
| SISREG | Sistema de Regulação |
| STROBE | Subsídios para a Comunicação de Estudos Observacionais |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TARV | Terapia Antirretroviral |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UFPR | Universidade Federal do Paraná |
| UNAIDS | Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids |
| UPA | Unidade de Pronto Atendimento |
| UPH | Unidade Pré Hospitalar |
| UTI | Unidade de Terapia Intensiva |

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| 1 INCLINAÇÕES/ APROXIMAÇÕES COM O TEMA | 12 |
| 2 INTRODUÇÃO | 14 |
| 3 OBJETIVOS | 16 |
| 3.1 OBJETIVO GERAL | 16 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 16 |
| 4 ANTECEDENTES TEÓRICOS E CONCEITUAIS | 17 |
| 4.1 REVISITANDO BREVEMENTE A HISTÓRIA DO HIV E DA AIDS..... | 17 |
| 4.2 HIV/AIDS: UM AGENTE ETIOLÓGICO E MÚLTIPLAS DETERMINAÇÕES | 20 |
| 4.3 A TEORIA DA DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE | 21 |
| 4.4 O ESTIGMA SOCIAL..... | 23 |
| 4.5 TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS NA NARRATIVA DOS USUÁRIOS | 25 |
| 5 MATERIAL E MÉTODOS | 27 |
| 5.1 TIPO E DESENHO DO ESTUDO | 27 |
| 5.2 COLETA DE DADOS..... | 27 |
| 5.2.1 Primeira etapa – Websurvey | 27 |
| 5.2.3 Segunda etapa – Abordagem qualitativa | 29 |
| 5.3 CENÁRIO, POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM..... | 30 |
| 5.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO | 31 |
| 5.4.1 Critérios de inclusão | 31 |
| 5.4.2 Critérios de exclusão | 31 |
| 5.5 ANÁLISE DOS DADOS | 32 |
| 5.5.1 Análise do material quantitativo..... | 32 |
| 5.5.2 Análise do material qualitativo | 32 |
| 5.5.3 Integração dos dados | 33 |
| 5.6 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA | 33 |
| 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 33 |
| 6.1 O PERFIL DOS PARTICIPANTES..... | 33 |
| 6.2 A TESTAGEM E O DIAGNÓSTICO PARA O HIV | 40 |
| 6.3 O ESTIGMA QUE TE AFETA TAMBÉM ME AFETA: O RECORTE DAS TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS PELO AUTO E HETEROESTIGMA | 51 |
| 6.4 O DESENHO DAS TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS APÓS O DIAGNÓSTICO: O INÍCIO E RESULTADOS DO TRATAMENTO | 57 |
| 6.4.1 Conflitos entre os caminhos em busca de cuidados em saúde e os vínculos laborais/ geradores de renda das PVHIV | 67 |
| 6.4.2 Características dos serviços de saúde de referência | 69 |
| 6.4.3 A inversão da lógica precocizada pelo Estado: percepção de completude da atenção especializada e a ausência da AB na trajetória assistencial | 71 |
| 6.4.4 O Público e o privado nas trajetórias assistenciais das PVHIV | 74 |
| 6.5 ATRAVESSAMENTOS DA PANDEMIA PELA COVID-19 NO ACESSO E NA CONTINUIDADE DOS CUIDADOS EM SAÚDE | 77 |
| 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 81 |
| REFERÊNCIAS | 84 |
| APÊNDICE 1 – FOLDER/E-CARD DE CONVITE | 99 |
| APÊNDICE 2 – TCLE WEBSURVEY | 101 |
| APÊNDICE 3 – TCLE ENTREVISTA | 103 |
| APÊNDICE 4 - TERMO DE SOLICITAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM | 105 |
| APÊNDICE 5 – QUESTIONÁRIO – WEBSURVEY | 106 |
| APÊNDICE 6 – ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA | 116 |
| ANEXO 1 – PARECER DE APRECIÇÃO E APROVAÇÃO ÉTICA | 117 |

1 INCLINAÇÕES/ APROXIMAÇÕES COM O TEMA

Como bicha¹, o vírus da imunodeficiência humana (HIV) sempre me foi uma pauta imposta. Baseando-se na ultrapassada ideia de grupo de risco, me fizeram acreditar que meu corpo e minhas experiências afetivas-sexuais incrementariam o meu risco de entrar em contato com o HIV. Ser bixa também me faria assumir uma bioidentidade de risco².

Reproduzindo preconceitos inconscientes, cresci amedrontado. Preservativos e restrições comportamentais não eram suficientes para qualquer sentimento de segurança quanto ao meu estado sorológico. Quando percebi, estava me testando para o HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis com frequência. Durante uma consulta, minha médica de família questionou os motivos de estar demandando tais testes com tanta frequência. Eu não respondi, talvez eu não soubesse, mas estava sofrendo de uma condição social terrível chamada estigma. (...)

Anos depois entrei na faculdade, para a graduação de enfermagem e diante dos estágios em hospitais, o HIV voltou a pairar minha vida. Agora, através da face da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) e de todo o simbolismo a ela atribuída, tal como aquela histórica imagem do Cazuzo na capa da revista *Veja*³. Algumas questões tomavam conta de mim e orientavam a buscar conhecimento. Como pessoas continuavam chegando ao estado de Aids se tínhamos um dos programas de HIV/Aids mais estruturados do mundo⁴? O que estaria por trás do fato de pessoas continuarem a morrer por uma condição tratável e com acompanhamento gratuito disponível no Sistema Único de Saúde (SUS)?!

Obtive respostas durante a residência em saúde da família, quando perdi um usuário do serviço que eu trabalhava, em decorrência da Aids. Entendi que a Aids estava mais relacionada a questões sociais do que somente ao HIV. O que causaria

¹ Partindo da perspectiva de bicha enquanto identidade sociopolítica na obra [Ética Bixa](#) de Paco Vidarte (VIDARTE, 2020).

² Conceito apresentado pela pesquisadora Pisci Bruja, a partir de Paul Rabinow e Nikolas Rose, que aponta uma noção de bioidentidades e biossocialidades, com a atribuição de identidades através de condições de saúde, papel social ou *status* biológicos, em que existiriam corpos vulneráveis *versus* corpos vetores/fontes de infecção e contaminação. Leia mais em ([BRUJA, 2018](#))

³ Capa emblemática e sensacionalista da Revista *Veja* edição do dia 26 de abril de 1989, que retrata a imagem do cantor e compositor Cazuzo emagrecido e vulnerável, em estado de Aids. Foi nesse [dia em que a Revista Veja matou Cazuzo](#).

⁴ O SUS tem o [maior programa de HIV/AIDS do mundo](#), modelo e referência mundial.

a Aids é a pobreza, a falta de trabalho, a falta de ter o que comer, a falta de letramento e a inacessibilidade aos cuidados em saúde que colaboram com o déficit no autocuidado, baixa aceitação da condição e baixa adesão ao tratamento. O HIV é apenas uma variável, mas que não é única.

Outra variável, que no caso do HIV detém peso enorme, é o estigma. A vida me deu consciência disto da pior forma: Um amigo próximo, que vivia com HIV, se foi. Tirou a própria vida após apresentar sintomas de Aids e por não aguentar o preconceito que estava vivenciando em seus relacionamentos afetivo-sexuais, na sua família e no seu trabalho. A tal da morte social, que, no caso, gerou sentimentos de solidão e inclinações ao isolamento. Fez com que meu amigo não quisesse compartilhar seus sofrimentos e não conseguisse pedir ajuda. (...)

Algum tempo depois, mudei-me para Curitiba-PR e passei a trabalhar no maior hospital terciário do estado e em uma cidade reconhecida como referência nacional em Saúde Pública⁵ e como cidade de "primeiro mundo"⁶. Voltei a conviver com o HIV e com a Aids, desta vez em um ambiente de terapia intensiva (UTI), a outra ponta do sistema de saúde. As pessoas chegavam ao hospital em estado "terminal" de Aids, castigadas com uma alta carga de condições oportunistas e, por vezes, nem mesmo as intervenções e as tecnologias mais complexas seriam capazes de fazer qualquer diferença.

A indignação de ver pessoas com menos de 30 anos chegando à UTI gravemente doentes por Aids voltou a ser presente em meu cotidiano. Algumas inquietações tomaram conta de mim: Quais fatores afetam o acesso e tratamento em HIV/Aids no SUS? Por quais motivos as pessoas continuam chegando ao estado "terminal" por uma condição totalmente tratável? Existiriam diferenças entre os caminhos programados e os caminhos reais dos usuários nos serviços de saúde? Quais são as percepções dessas pessoas sobre os cuidados ofertados no SUS?

Estas inquietações foram o ponto de partida deste trabalho, através do qual espero apontar caminhos possíveis para reorientação dos sistemas de saúde e, assim, apresentar respostas para tais questionamentos.

⁵ O [Sistema de Saúde de Curitiba](#) é referência nacional por sua estruturação.

⁶ Curitiba é reconhecida como a [cidade mais inteligente](#) da América Latina.

2 INTRODUÇÃO

Em 2023 o Sistema Único de Saúde (SUS) completa 33 anos de sua instituição, sendo considerado o maior sistema público universal de saúde do mundo (PARO, NESPOLI & LIMA, 2020) por ser o único a atender mais de 190 milhões de pessoas. De toda a população brasileira, 75% dependem exclusivamente do SUS para assistência à saúde (SANABRIA, 2021). Entretanto, como a saúde é um campo em disputa, ao tensionar interesses públicos e privados, o SUS vive desafios à sua efetivação desde a criação (PAIM, 2018; SANTOS, 2018; LAZARINI & SODRE 2019; MERHY *et al.*, 2021).

Um exemplo disto é o subfinanciamento crônico que dificulta a concretização do princípio da integralidade. Lacuna que permanece sendo vivenciada pelos usuários, profissionais e gestores no cotidiano dos serviços públicos. Isto faz com que os fluxos e programações de funcionamento dos serviços e das Redes de Atenção à Saúde (RAS) sejam insuficientes e não garantam acesso e, tampouco, a satisfação das expectativas e demandas de saúde (FERREIRA & SILVA, 2012; PINHO & PEREIRA, 2012; GÓIS, LINARD & OLIVEIRA, 2017; CARVALHO, 2022).

Nesta perspectiva, entende-se que, embora existam protocolos e programações de como deva ocorrer o percurso das pessoas no SUS, há um evidente distanciamento no cotidiano real de utilização do sistema de saúde. Góis, Linard & Oliveira (2017) constatam que a simples existência de um serviço de saúde ou de uma linha de cuidado não é garantia de acesso. Essa dicotomia tem enorme potencial danoso, sobretudo àqueles usuários que apresentam riscos e vulnerabilidades sociais e de saúde (MARANI *et al.*, 2018; MELO, CORTEZ & SANTOS, 2020; MIRANDA *et al.*, 2022).

As pessoas que vivem com HIV (PVHIV) constituem um grupo sensível às fragilidades dos serviços e sistemas de saúde, especialmente pelas vulnerabilidades prévias, que incrementam a forma com que tais fragilidades impactam em sua saúde e em suas vidas (PARKER & CAMARGO JR, 2000; CALAZANS & FACCHINI, 2022).

Desde os primeiros casos que se tem evidência, na década de 80, o HIV atingiu aproximadamente 84,2 milhões de pessoas, destas, 40,1 milhões morreram por doenças relacionadas ao HIV no mundo (UNAIDS, 2023), revelando a magnitude da condição enquanto problema de saúde pública.

Dados mais recentes revelam que, em 2021, 38,4 milhões de pessoas viviam com HIV em todo o mundo, sendo que 1,5 milhão de pessoas se tornaram positivas para o HIV ainda em 2021 e outras 650 mil pessoas morreram no mesmo ano por causas relacionadas à infecção pelo HIV (UNAIDS, 2023).

Estima-se que 960 mil pessoas vivam com HIV no Brasil, com uma prevalência de 0,6% na população adulta de todo país (UNAIDS, 2023) e em 2021, 12% desconheciam seu status sorológico, 27% ainda estava sem tratamento e 31% não detinha carga viral suprimida (UNAIDS, 2023). Sendo importante mencionar que as disparidades sociais, juntamente aos desafios ao acesso e integralidade da assistência, podem refletir em complicações, tais como às doenças oportunistas, o estado de Aids e morte (MOCELLIN *et al.*, 2020; SPADER, PIRES e SILVA, 2022).

Há que se mencionar que tais desafios afetam como os usuários desenham seus caminhos em busca de cuidados nos serviços e redes de atenção à saúde, pois, cientes das barreiras envolvendo o acesso e a integralidade da assistência em saúde, empreendem alternativas para contorná-las. Assim, olhar para os caminhos em busca de cuidados em saúde percorridos por PVHIV, pode oferecer subsídios para análise e problematização sobre como os serviços de saúde, de diferentes níveis de complexidade, estão (se estão) organizados e integrados. Posto que olhar as dimensões que afetam o acesso e integralidade assistencial permite, indicar quais caminhos precisam ser remodelados e, segundo Feuerwerker (2011), quais encontros precisam ser oportunizados.

Na perspectiva da assistência em saúde ao HIV/Aids, pressupõe-se que existem lógicas que operam (e imperam) sobre o funcionamento dos serviços (FEUERWERKER, 2011; MERHY *et al.*, 2021:) e estas lógicas, influenciadas pelo estigma, preconceito e discriminação (PARKER & AGGLETON, 2021), fazem com que as necessidades e demandas de cuidado nem sempre encontrem respostas disponíveis e correspondentes, afetando, negativamente, o cuidado produzido.

Assim, o sistema de saúde e a sociedade acabam sendo onerados com hospitalizações, intervenções complexas e necessidade de reabilitações, quando estas ainda são possíveis. Partindo de uma lógica capitalista, aponta-se que populações de adultos jovens economicamente ativos e produtivos continuam desenvolvendo complicações, sequelas e até morte, por uma condição de saúde totalmente controlável e tratável (VENTURA, 2005; ROMÃO *et al.*, 2017).

Neste contexto, emergem alguns questionamentos que norteiam a construção deste trabalho. O primeiro é feito por Merhy *et al.* (2021:11): “Que avisos não estamos escutando, vindos das comunidades, das ruas, dos usuários-cidadãos?” e traduz a ênfase necessária à percepção, histórias e a voz dos usuários nas pesquisas que avaliam serviços e políticas de saúde. É urgente que as pesquisas extrapolem ambientes acadêmicos e institucionais e partam da/para a comunidade (LAPERRIERE, 2008; GUTIÉRREZ, *et al.*, 2022).

A partir deste questionamento inicial, surgem os seguintes: Na percepção das PVHIV, existiriam diferentes formas de acessar e utilizar os cuidados em saúde ofertados pelo SUS? Existem diferenças entre as trajetórias assistenciais prescritas e as trajetórias reais? Quais profissionais afetam esse acesso e utilização dos serviços? Quais desafios ao acesso, à integralidade e coordenação do cuidado as PVHIV enfrentam ao buscarem cuidados em saúde?

A pouca exploração da temática na literatura sobre os contrastes entre os percursos prescritos e os caminhos reais na busca de cuidados em saúde por PVHIV (BOTTI, 2008; FERREIRA & DA SILVA, 2012; PINHO & PEREIRA, 2012; GÓIS, LINARD & OLIVEIRA, 2017; MOCELLIN *et al.*, 2020; MELO *et al.*, 2021; KLEINUBING *et al.*, 2021), faz com que o presente estudo seja relevante e agregue dados ao debate para a qualificação do cuidado ofertado no SUS.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Caracterizar as trajetórias em busca por cuidados formais de saúde na percepção de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) usuárias do Sistema Único de Saúde.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar as trajetórias assistenciais na perspectiva de PVHIV que utilizam o Sistema Único de Saúde.

Compreender as variáveis e condicionantes do desenho das trajetórias assistenciais por PVHIV que utilizam o Sistema Único de Saúde.

Descrever a percepção das PVHIV sobre os impactos da COVID-19 nas suas trajetórias em busca por cuidados em saúde.

4 ANTECEDENTES TEÓRICOS E CONCEITUAIS

Esta pesquisa parte dos achados na literatura sobre o percurso social e epidemiológico do HIV/Aids, ao longo da história, para descrever as características e profissionais determinantes dos caminhos em busca por cuidados em saúde relacionados ao HIV/Aids no Sistema Único em Saúde. A pesquisa se alicerça na Teoria sobre o Estigma Social de Goffman (2008), para compreender como o estigma do HIV/Aids atua como condicionante do acesso aos cuidados em saúde.

A pesquisa também se embasa na Teoria da Determinação Social, de Dahlgren e Whitehead a partir de Buss & Pellegrini Filho (2007), para caracterização de como as condições tais como a idade, o gênero, a orientação sexual, raça/cor/etnia, a educação, a renda e demais questões socioeconômicas e geográficas afetam nas condições de saúde, tal como o HIV, e no acesso e integralidade dos cuidados formais em saúde.

As teorias sobre os comportamentos em busca por cuidados em saúde – "Illness behavior" de Mechanic & Volkart – partindo dos estudos de Alves & Souza (1999), Gerhardt (2006), além de Cabral *et al.* (2011), apoiaram o delineamento das teorias associadas aos itinerários terapêuticos e as trajetórias assistenciais, fundamentam, igualmente, esta pesquisa.

4.1 REVISITANDO BREVEMENTE A HISTÓRIA DO HIV E DA AIDS

Embora a história contada sobre o início do HIV/Aids normalmente se limite aos primeiros casos relatados pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) em 1981 (SILVA & GOMES, 2020), diferentes estudos apontam registro da ocorrência de casos semelhantes entre as décadas de 20 a 50 nos Estados Unidos, no Haiti e em países da África Central (ZHU *et al.*, 1998; DELVES *et al.*, 2013; FARIA *et al.*, 2014; LAURINDO-TEODORESCU & TEIXEIRA, 2015; WOROBEY *et al.*, 2016).

Em 1981 emergiu uma misteriosa "nova" condição de saúde caracterizada por um conjunto de sinais e sintomas – síndrome – que se manifestava por estados de incapacidades do sistema imunológico com baixa contagem de linfócitos –

imunodeficiência – de causa adquirida e ainda desconhecida (COURA, 2013; DELVES *et al.*, 2013; ABBAS, LICHTMAN & PILLAI, 2019). Tal condição tinha alta taxa de letalidade (FERREIRA & SILVA, 2012) e não encontrava resposta adequada com os recursos disponíveis àquela época.

Esta falha adquirida no sistema imunológico propiciava que outras condições de saúde "simples" ganhassem proporções críticas, como as pneumonias por *Pneumocystis carinii*, as manifestações avançadas por *Citomegalovírus* e *Candida sp.*, além do Sarcoma de *Kaposi*. Tais condições faziam com que as pessoas afetadas evoluíssem ao óbito em poucas semanas de acompanhamento, o que levou ao início de um grande pânico (HYMES *et al.*, 1981; BARRÉ-SINOUSI *et al.*, 1983; BEYRER, 2021).

Ao extrapolar a usual tríade da história natural das doenças, devido a sua relação com questões morais e de sexualidade, a Aids se configurou como uma epidemia de significação (TREICHLER, 1987; CZERESNIA, 1995). O pânico e o medo relacionados à condição fez com que a sociedade buscasse "culpados" e delimitasse o HIV/Aids como "doença do outro" e as PVHA como "fontes de HIV". Dado que as pessoas mais afetadas, inicialmente, eram homens homossexuais, previamente hígidos e com múltiplas parcerias, a condição foi rapidamente vinculada à orientação e comportamento sexual das pessoas (TREICHLER, 1987).

Diante dos "primeiros" casos de Aids, ao invés uma rápida resposta pública, Parker (1994) descreve que o foco das atenções foi categorizar a condição como um problema isolado a determinadas pessoas e grupos, que poderiam ser inocentes/vítimas ou culpadas, conforme a forma de contato com o HIV. A delimitação da Aids como uma condição de gays e que não era estatisticamente significativa para a saúde pública (PARKER *et al.*, 1994), levou à segregação e rejeição.

Comportamentos e corpos desviantes da norma e do padrão eram inimigos, em específico homens gays ou bissexuais, com histórico de múltiplas parcerias. A Aids então ganhou pseudônimos carregados de preconceito, tais como a "síndrome gay", a "pneumonia gay", o "câncer gay", a "peste gay", a "Síndrome da Ira de Deus" e a "doença dos 5H" (LAURINDO- TEODORESCU & TEIXEIRA, 2015; BELTRÃO *et al.*, 2020).

As respostas sociais ao HIV/Aids firmaram-se em pilares como a segregação, o moralismo, o preconceito e o estigma, a partir da percepção de "doença do outro"

(PEREIRA, SZWARCOWALD & DAMACENA, 2019; BELTRÃO *et al.*, 2020; SILVA & GOMES, 2020; CAZEIRO, SILVA & SOUZA, 2021)

Posteriormente, verificou-se que a condição de saúde também acometia os profissionais do sexo, as pessoas que utilizam drogas injetáveis e as pessoas que recebiam múltiplas transfusões sanguíneas. Surgindo daí outro pseudônimo “a doença dos 5H”, por afetar homossexuais, *hookers* (profissionais do sexo), heroinômanos (usuários drogas injetáveis, em especial heroína), hemofílicos e haitianos. Essa alcunha contribuiu com a construção do estigma associado à infecção pelo HIV e que, também, colaborou com o ultrapassado conceito de grupos de risco (MARANI *et al.*, 2018).

Considerando a perspectiva de Pelúcio & Miskolci (2009), que aponta que a noção de grupos de risco se fundamenta em interesses acusatórios e culpabilizantes, com foco de segregar pessoas em grupos irresponsáveis ou culpados. Hoje, o conhecimento acumulado permite reforçar a inexistência de grupos de risco e a ocorrência vulnerabilidades situacionais, individuais, sociais e programáticas (AYRES *et al.*, 2006; FLORÊNCIO & MOREIRA, 2021; AYRES, 2023). Todas as pessoas podem estar expostas a vulnerabilidades – que nem sempre são individuais – ou de adotarem comportamentos que incrementam a exposição ao risco de contato com o HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (SOARES *et al.*, 2017; FLORÊNCIO & MOREIRA, 2021).

Um exemplo disto é que no continente africano a infecção ocorre predominante em pessoas heterossexuais (SIMON, HO & KARIM, 2006; TEODORESCU & TEIXEIRA, 2015). Neste cenário, mais da metade das pessoas que vive com HIV são mulheres heterossexuais (ABBAS, LICHTMAN & PILLAI, 2019). Evidenciando que o HIV nunca foi uma questão restrita a determinados grupos, mas sim à toda a humanidade.

A infecção pelo HIV vai muito além de questões individuais e comportamentais e perpassa por questões estruturais e dos modos de vida das sociedades. E, embora, a infecção pelo HIV possa ser universal – podendo ocorrer em todos os indivíduos que fazem sexo –, a Aids é determinada por cor, etnia, gênero, escolaridade, classe social, inserção no mercado de trabalho, pela capacidade de acessar serviços de saúde e de ter acesso aos medicamentos e pelo suporte social e comunitário (TREICHLER, 1987; FRY *et al.*, 2007; MARANHÃO & PEREIRA, 2018; MARANI *et al.*, 2018; MARANHÃO *et al.*, 2020).

4.2 HIV/AIDS: UM AGENTE ETIOLÓGICO E MÚLTIPLAS DETERMINAÇÕES

O agente etiológico da Aids foi isolado e descoberto somente em 1983 (COURA, 2013; TEODORESCU & TEIXEIRA, 2015; BEYRER, 2021). Constatou-se que se tratava de um vírus, microrganismo acelular que necessita parasitar uma célula para sua replicação. Tal vírus foi identificado como um retrovírus – grupo de vírus cujo material genético envelopado depende de uma enzima celular, a transcriptase reversa, para reprodução, fusão e propagação do seu material genético – pertencente da família *lentivirus* – *lenti*, do latim e que significa lento, em menção ao lento período de incubação – (ABBAS, LICHTMAN & PILLAI, 2019).

O vírus foi caracterizado com alto potencial de mutação e que ataca diretamente as principais células do sistema de defesa do corpo humano, os linfócitos T que carregam a proteína de superfície CD4. Os linfócitos T CD4 são um grupo de células responsáveis por diversas funções, tais como o reconhecimento de partículas estranhas ao organismo – antígenos – e microrganismos, a ativação de outras células que atacam antígenos/ microrganismos e que produzem imunidade – anticorpos (DELVES *et al.*, 2013; COURA, 2013; ABBAS, LICHTMAN & PILLAI, 2019).

Com isso, o sistema imune é neutralizado pelo ataque aos linfócitos e especialmente pelo material genético do HIV e das células infectadas se fundirem um só, e o sistema imunológico não conseguir identificá-lo como ameaça. Cria-se um estado de baixa imunidade propício à instalação de outras condições imunooportunistas e quando estas se instalam, por baixa contagem de linfócitos T CD4, progressivamente ocorre a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) (ROSÁRIO & FREITAS, 2018).

A terapia medicamentosa antirretroviral (TARV) se tornou um aspecto central na assistência em saúde ao HIV/Aids, desde a sua instituição. Isto, considerando que estes tiveram papel de destaque na mudança do perfil de morbimortalidade relacionado a Aids e pela melhoria da qualidade de vida das PVHIV (NUNES JÚNIOR & CIOSAK, 2018; ARAÚJO *et al.*, 2021; CABRAL *et al.*, 2022). Segundo Brasil (2008 p.13), a TARV possibilitou a maior longevidade das PVHIV, a diminuição das internações por condições oportunistas e a queda da mortalidade.

O primeiro medicamento utilizado para tratamento da Aids foi a zidovudina (AZT) medicamento utilizado como antineoplásico, mas que se visualizou ação antirretroviral. Entretanto, como não era específico para o HIV, era necessário ingerir

diariamente uma quantidade média de 20 comprimidos, surgindo daí a denominação de coquetel (ARAÚJO *et al.*, 2021).

Desde a criação, os medicamentos antirretrovirais (ARVs), impediam o funcionamento da enzima transcriptase reversa (com isso, o material genético do HIV não conseguiria ser lido e tampouco fundido ao DNA da célula infectada). Os mais recentes atuam mecanismos do funcionamento viral, tais como os inibidores de enzima protease (que impedem o funcionamento de certas proteínas virais, gerando vírus incapazes de infectar novas células), inibidores da enzima integrase (que impedem a integração do RNA viral ao DNA da célula humana) e os mais recentes inibidores de entrada (que bloqueiam a entrada do HIV nas células) (BRASIL, 2018).

Com os ARVs, a infecção pelo HIV deixou de ter um caráter de condição aguda, passando a uma condição crônica (BEYRER, 2021) e a Aids não é mais um estado esperado diante da progressão da infecção pelo HIV, não fazendo mais parte do "percurso natural" desta condição de saúde (DANIEL & PARKER, 1991), considerando que embora o HIV faça parte deste percurso, não é o único fator causador da Aids (DANIEL & PARKER, 1991; DUESBERG, 2008; GLADSTONE INSTITUTES, 2015; VINHOTI, 2012 MARANHÃO & PEREIRA, 2018).

Embora o HIV tenha sofrido mudanças no impacto à vida das pessoas, com a TARV possibilitando melhor qualidade e expectativa de vida; e no perfil epidemiológico, com menor mortalidade, mas com maior incidência na população feminina (feminização) e nas pessoas mais pobres (pauperização) (SALES *et al.*, 2017; LAVEZZO *et al.*, 2019; MEDEIROS *et al.*, 2021; LIMAS *et al.*, 2021), Farias *et al.* (2019) apontam que as PVHIV continuam a sofrer com desafios relacionados ao estigma social, marginalização e violação de direitos. E tais desafios afetam diretamente no acesso oportuno às ações de prevenção, no diagnóstico e no tratamento.

4.3 A TEORIA DA DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE

O modelo teórico proposto por Whitehead e Dahlgren (apud BUSS & PELLEGRINI FILHO, 2007) entende a saúde como produto de determinação social, sendo resultado das condições de vida e de trabalho das pessoas. Seguindo a ótica da Teoria da Determinação Social, a saúde seria influenciada por "profissionais

sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais" (BUSS & PELLEGRINI FILHO, 2007: 78).

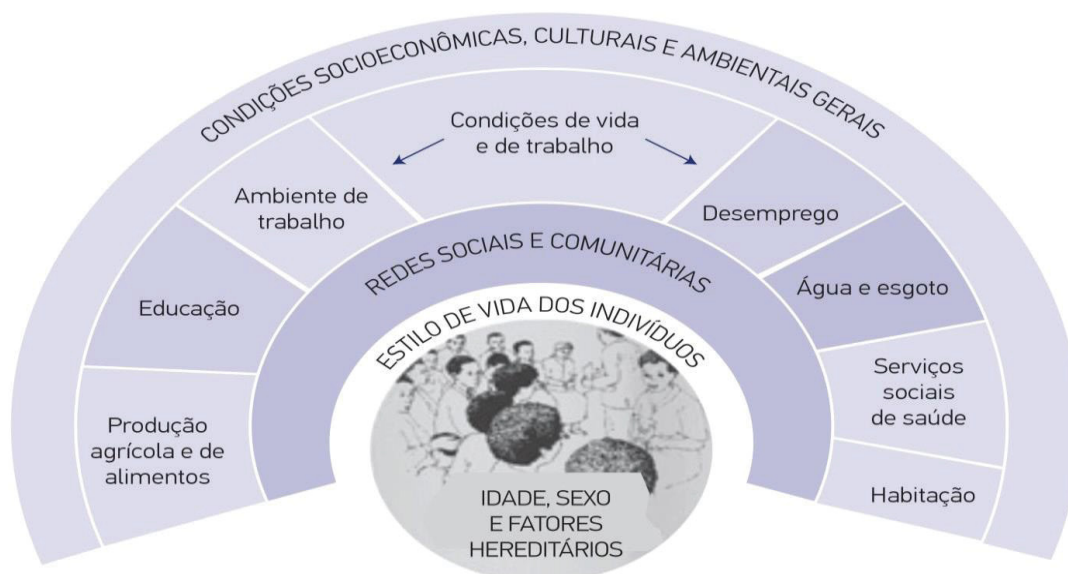
No caso do HIV/Aids, a intersecção dos profissionais condicionantes é elemento crucial para ocorrência da infecção pelo HIV e do estado de Aids (DOYAL, 2014), isto, considerando que embora a infecção pelo HIV possa ser universal, a Aids é determinada por cor, etnia, gênero, escolaridade, classe social, inserção no mercado de trabalho, pela capacidade de acessar serviços de saúde e de ter acesso aos medicamentos e pelo suporte social e comunitário (FRY *et al.*, 2007; MARANHÃO & PEREIRA, 2018; MARANI *et al.*, 2018; MARANHÃO *et al.*, 2020).

A ocorrência da Aids também pode refletir falhas no sistema de proteção social, com problemas na garantia de acesso a alimentação, saúde integral, educação, trabalho, renda e seguridade social. Adicionam-se a estas falhas as vulnerabilidades situacionais que podem afetar a adesão ao tratamento (DOYAL, 2014; UNAIDS, 2017; BARBOSA FILHO & VIEIRA, 2019).

Com isso, a Teoria da Determinação Social permite inferir que os aspectos biológicos e comportamentais não são os dominantes, posto que o HIV e a Aids, assim como todas as condições de saúde, são condicionadas por aspectos macro e micro sociais. Laurindo-Teodorescu & Teixeira (2015) e Daniel & Parker (2018) corroboram, descrevendo que a ocorrência do HIV/Aids nas sociedades perpassa questões individuais e comportamentais, refletindo questões estruturais e dos modos de vida das populações.

Os problemas estruturais das sociedades alimentam as vulnerabilidades individuais, ao passo que para Parker (1994), a cara da epidemia de HIV/Aids no Brasil é a cara do próprio Brasil, tendo em vista que não existem única e exclusivamente "indivíduos com HIV/Aids", mas sim "sociedades com HIV/Aids" (LAURINDO-TEODORESCU & TEIXEIRA, 2015; DANIEL & PARKER, 2018). O modelo de determinação social da saúde e da doença proposto por Whitehead e Dahlgren (apud MARANHÃO & PEREIRA, 2018) e disponível na figura 1 permite ilustrar o mencionado.

Figura 1 – Determinantes sociais do processo saúde-doença proposto por Whitehead e Dahlgren.



Fonte: Whitehead & Dahlgren, 1991 citado por Maranhão & Pereira, 2018. (Reprodução).

4.4 O ESTIGMA SOCIAL

Estigma é uma palavra de origem grega proveniente de "stigma" e do latim medieval "stigma" ou "stigmatizāre". Segundo Veschi (2020), a palavra é proveniente de uma prática realizada que consistia em marcar a pele de pessoa com ferro quente ou instrumento afiado, com o objetivo de vincular esta pessoa a uma condição (falta de poder ou posição ideológica desviante, por exemplo) ou a um grupo (escravo, criminoso, traidor, dentre outros).

Partindo de Goffman (2008) os estigmas podem ser entendidos como marcas que simbolizam e evidenciam algo sobre a identidade social de quem os carregam. O estigma é, portanto, entendido como um componente de linguagem não verbal, sendo um atributo-imagem utilizado para segregação, depreciação e desqualificação de quem o porta.

Para Goffman (1988 apud PARKER & AGGLETON, 2021: 28)

o estigma é atribuído pela sociedade com base no que constitui "diferença" ou "desvio", e que é aplicado pela sociedade por meio de regras e sanções que resultam no que ele descreve como um tipo de "identidade deteriorada" para a pessoa em questão.

O estigma seria utilizado para segregar os sujeitos em grupos em uma sociedade. Parker & Aggleton (2021: 10) concordam, escrevendo que os estigmas, normalmente, desempenham “um papel fundamental na produção e reprodução da desigualdade, exclusão e opressão”, bem como na perpetuação do poder e da opressão importantes nas sociedades capitalistas.

Existem os associados às alterações físicas (emagrecimento/caquexia, manchas de pele, por exemplo), aqueles associados à culpa (imputados a escolhas/comportamentos de indivíduos) e, por último, os associados a marcas tribais (que identificam grupos sociais, geralmente marginalizados ou desviantes do padrão) (GOFFMAN, 2008).

O HIV se apresentou à sociedade através da Aids e agregou os tipos de estigmas supracitados, uma vez que causava alterações físicas (especialmente associadas à caquexia, lipoatrofia facial e as manchas negras do Sarcoma de Kaposi); apresentou-se através da sua prevalência inicial em grupos marginalizados e com práticas sociais/sexuais desviantes das normas (multiplicidade de parcerias sexuais, homens que fazem sexo com homens, os usuários de narcóticos injetáveis e as pessoas que vendem sexo); e entendida como castigo, penalização e culpabilização das pessoas por terem se desviado de comportamentos ou práticas entendidos como normais (ALMEIDA & LABRONICI, 2007; CEZAR & DRAGANOV, 2014; ANJOS, 2021).

Nas epidemias que antecederam a Aids, as respostas disponíveis traduziam-se no isolamento e na exclusão social do indivíduo portador do agravo. A Aids herdou tais práticas e, como a forma de transmissão estava associada a práticas consideradas imorais (práticas sexuais desviantes, uso de drogas injetáveis e multiplicidade de parcerias), o moralismo social impôs que houvesse “rejeição e discriminação da sociedade, abandono da família e amigos e até mesmo por parte da equipe de saúde, com receio em prestar a assistência pelo medo do contágio” (MIQUELIM *et al.*, 2004 apud CEZAR & DRAGANOV, 2014 p.152).

Todo o preconceito e esse medo de contágio por uma condição inicialmente letal e desconhecida levou à construção do pânico moral irracional associado ao HIV/Aids (CZERESNIA, 1995). Parte deste pânico moral foi herdado das grandes epidemias anteriores – como a peste bubônica e a gripe espanhola – e levou a sociedade a entender o outro como fonte de perigo ou fonte de doenças (PARKER & AGGLETON, 2021; ANJOS, 2021).

O HIV/Aids carrega uma representação social de “peste”, de “doença maligna” e invoca sentimentos de medo, de repulsa, de ódio e de pânico (ALMEIDA & LABRONICI, 2007). A imagem construída do HIV é como se ele fosse um inimigo, ceifador de vidas e por isso é naturalizada uma linguagem bélica, quando se refere a ele. Por muito se utilizou termos como se a sociedade estivesse em guerra contra o HIV, como, por exemplo, “combate ao HIV”, “luta contra a Aids”, “vítimas do HIV”. Toda essa linguagem colabora na propagação do estigma.

O estigma faz com que o único caminho possível para muitos seja o do silenciamento, pelo medo de sofrerem com situações vexatórias e discriminatórias devido ao seu diagnóstico. Muitas pessoas preferem preservar o seu diagnóstico e isto é garantido por Lei (nº 14.289/2022), mas é interessante relatar que o silenciamento não é a solução para combater o preconceito, posto que o silenciamento traz apagamentos (PARKER & AGGLETON, 2021).

Embora seja algo simbólico, o estigma é materializado nas maiores taxas de suicídio em populações que vivem com HIV/Aids, na demora em buscar e/ou alcançar cuidados em saúde e nas violências que as PVHIV vivenciam em seus cotidianos em busca de cuidados em saúde, sendo, portanto, um tópico relevância que atravessa a vida e as histórias de quem vive com HIV e Aids (ALMEIDA & LABRONICI, 2007; TEIXEIRA, SOUZA & VIANA, 2018; CARVALHO & SOUZA, 2021).

Em 2023, mesmo depois de 42 anos dos "primeiros" casos, depois de todos os avanços sociais e biomédicos, a infecção pelo HIV e a Aids seguem como uma relevante questão para a saúde coletiva (SILVA *et al.*, 2016; ROMÃO *et al.*, 2017; MARANI *et al.*, 2018), especialmente pelo estigma social, que segue afetando a vida das PVHIV e causando mais mortes do que a própria condição de saúde (DANIEL & PARKER, 2018; PARKER & AGGLETON, 2021; CAZEIRO, SILVA & SOUZA, 2021).

4.5 TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS NA NARRATIVA DOS USUÁRIOS

O estudo sobre os itinerários terapêuticos surgiram na década de 60, a partir da antropologia, onde os pesquisadores passaram a se debruçar sobre as diferenças que encontravam na busca por cuidados em saúde dos usuários dos sistemas de saúde. Foi constatada a existência de diferentes noções e concepções sobre saúde e sobre os cuidados para manutenção e recuperação da saúde em diferentes grupos sociais (FERREIRA & SILVA, 2012).

Ferreira e Silva (2012) descrevem que os primeiros estudos brasileiros sobre os caminhos em busca de cuidados em saúde emergiram na década de 90, compatível com a implementação de um sistema de saúde que propunha a unificação de ações/ serviços diante da grande fragmentação assistencial, e já descreviam que os usuários dos sistemas percorriam seus próprios caminhos, pautando-se em suas próprias concepções e necessidades.

Na perspectiva de Cabral *et al.* (2011), os itinerários terapêuticos são percursos empreendidos por usuários dos sistemas de saúde em busca de manutenção ou recuperação do seu estado de saúde que incluem desde os cuidados caseiros e religiosos até os serviços formais de saúde. Belato *et al.* (2008 apud GERHARDT *et al.*, 2016: 17) mencionam que os itinerários terapêuticos permitem explorar as experiências e narrativas relacionadas ao processo de adoecimento e da busca por cuidados em saúde.

Cabral *et al.* (2011) descrevem que as trajetórias assistenciais oferecem um recorte sobre a busca por cuidados em saúde, com enfoque nos cuidados formais em saúde. A análise das trajetórias assistenciais fornece deslumbre da “visão do usuário sobre as suas demandas assistenciais, os recursos disponíveis, (...) o funcionamento das redes e das equipes de saúde, os vínculos obtidos e o nível de resolatividade” (REIS, 2014: 147).

Desta forma, falar sobre as trajetórias assistenciais, também é falar sobre as narrativas das pessoas, seja daqueles que empreendem caminhos para prevenir agravos ou promover saúde e àqueles que mesmo diante de doenças, empreendem caminhos em busca de cuidados para tratamento de suas condições, redução dos danos, recuperação da qualidade de vida, prevenção de complicações, e promoção da saúde (GERHARDT *et al.*, 2016; CUALHETE, SANTOS-MOURA & CASTRO-SILVA, 2022).

Considerando que a existência de fluxos, programações, linhas de cuidado e de serviços de saúde não garantem o acesso e a integralidade assistencial (GÓIS, LINARD e OLIVEIRA, 2017), olhar para as trajetórias assistenciais pode oferecer subsídios para descrição e intervenção das barreiras e das dificuldades que envolvem o cuidado formal de saúde (FERREIRA & SILVA, 2012; DEMÉTRIO, SANTANA & PEREIRA-SANTOS, 2019; GOLLO *et al.*, 2022; CUALHETE, SANTOS-MOURA & CASTRO-SILVA, 2022).

As barreiras assistenciais são potencialmente danosas, especialmente em populações que buscam recuperação de seu estado de saúde. Tais pessoas podem apresentar vulnerabilidades que tornam o acesso aos serviços ainda mais desafiante, incrementando o risco de complicações e morte (OLIVEIRA *et al.*, 2013; MOCELLIN *et al.*, 2020; SPADER, PIRES e SILVA, 2022).

5 MATERIAL E MÉTODOS

5.1 TIPO E DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de pesquisa de métodos mistos, que combinou duas etapas explanatórias sequenciais, uma de teor quanti-qualitativo – por *websurvey* – e outra etapa de teor qualitativo – mediada por entrevistas –. A pesquisa seguiu as diretrizes propostas pelos instrumentos [STROBE](#) (VON ELM *et al.*, 2007; MALTA *et al.*, 2010) e [COREQ](#) (TONG, SAINSBURY & CRAIG, 2007; SOUZA *et al.*, 2021).

A escolha pela abordagem dos métodos mistos emergiu diante das necessidades de aprofundamento colocadas pelo objeto estudado e pelas possibilidades que tal método oferece na combinação de diferentes técnicas de coleta e análise de dados quantitativos e qualitativos (CRESWELL, 2007; 2010; CRESWELL & PLANO CLARK, 2013).

A luz de Creswell (2010), Creswell; Plano Clark (2013) e Oliveira; Magalhães; Matsuda (2018), o presente estudo utilizou abordagem sequencial explanatória do tipo quanti+QUALI → QUALI, isto é, iniciou com uma etapa quanti-qualitativa, seguido de etapa qualitativa, com interpretação integrada dos achados.

Seguindo a concepção de Flick (2013), também apoiada em Creswell (2007), as pesquisas de métodos mistos se constituem como um método mais pragmático de resolver conflitos, limitações e possíveis impasses de métodos quantitativos e qualitativos, quando isolados.

5.2 COLETA DE DADOS

5.2.1 Primeira etapa – *Websurvey*

A primeira etapa consistiu em um survey online (*websurvey*), de abordagem observacional, exploratória, transversal e de teor quanti-qualitativo, realizado entre os

meses de dezembro de 2021 e julho de 2022 (08 meses). A primeira etapa foi norteada pelo instrumento [STROBE](#) (VON ELM *et al.*, 2007; MALTA *et al.*, 2010).

O *websurvey* consistiu em um questionário misto autoaplicado, composto de perguntas fechadas e abertas, disponibilizado em formato online por meio da plataforma *Forms Office*[®] (versão 2021 *Microsoft*[®]). O [apêndice 5](#) apresenta a visualização do questionário.

Para auxiliar no acesso ao questionário e na divulgação deste, foi elaborado um *folder*, tipo *e-card*, por meio da ferramenta online de design gráfico *Canva*[®]. Este *e-card*, [apêndice 1](#), se configurou como uma identidade visual da pesquisa, incrementando a confiança dos participantes a responderem. Incluiu-se, neste *e-card*, um código de barras escaneável via *smartphone* (tipo *QR code*) e um *link* encurtado digitável, ambos direcionavam para a plataforma *Forms Office*[®], que hospedou o questionário. O *folder* e o *link* de acesso ao questionário foram divulgados virtualmente por *mailing lists* e pelas redes sociais *Instagram*[®], *Facebook*[®], *WhatsApp*[®] e *Tik Tok*[®]. Os métodos de divulgação e de seleção amostral são detalhados posteriormente, no [item 5.3](#).

Neste estudo, o questionário misto autoaplicado possibilitou o levantamento de dados objetivos e subjetivos de modo estruturado e a disponibilização virtual incrementou a amplitude da divulgação da pesquisa, possibilitando maior acesso à amostra, com dispersão geográfica no território brasileiro.

O questionário desta etapa foi embasado no capítulo interações com os serviços de saúde do [Índice de Estigma em Relação as Pessoas Vivendo com HIV/AIDS](#) (UNAIDS, 2019), estudo realizado em parceria da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids e do Programa Conjunto sobre HIV/AIDS das Nações Unidas (UNAIDS) nas principais capitais brasileiras em 2018, com amostra de 1.784 PVHIV.

As variáveis exploradas no *websurvey* foram dados sociodemográficos e de saúde; Opiniões, crenças e atitudes referentes ao seu estado de saúde e diante de situações vivenciadas ao buscarem cuidados em saúde; Comportamentos, sentimentos e percepções referentes ao seu estado de saúde e diante de situações vivenciadas ao buscarem cuidados em saúde.

O número de perguntas variou de 34 a 37, a depender da resposta que poderia se desdobrar em outra. O tempo médio de resposta foi de 12 minutos e 38 segundos. O número de participações recebidas foi de 415, havendo a exclusão de

10 participações, devido aos critérios de exclusão (respostas incompletas e/ou duvidosas). Tais critérios são detalhados no [item 5.4.2](#).

Como no delineamento da pesquisa estava previsto uma segunda etapa, ao final do *websurvey* cada o participante pode informar seu interesse em participar de etapa subsequente. Assim, 90,8% (n=368) dos participantes demonstraram esse interesse.

A análise dos dados quantitativos produzidos nessa etapa ocorreu por análise estatística; e dos dados qualitativos, por análise categorial temática na perspectiva de Minayo (2008) e Rosa & Mackedanz (2021) (dados qualitativos).

5.2.2 Segunda etapa – Abordagem qualitativa

Segunda etapa da pesquisa, com abordagem exploratória e descritiva, mediada por entrevista semiestruturada virtual, ocorreu entre os meses de maio e julho de 2022 (03 meses). Esta etapa foi norteadada pelo instrumento [COREQ](#) (TONG, SAINSBURY & CRAIG, 2007; SOUZA *et al.*, 2021).

Durante as entrevistas foram levantadas informações como: a utilização e vinculação a serviços do SUS; e as percepções dos participantes sobre acesso, acessibilidade, integração e resolutividade destes serviços.

A entrevista aqui desempenhou a função de exploração sobre o que os participantes pensam, compreendem e argumentam diante do objeto estudado, suas representações e como lidam com o problema em questão (SEVERINO, 2007; GIL, 2008; LAKATOS 2013; MAIA, 2020). Como é um meio de interação, as entrevistas possibilitaram profundidade superior nas respostas, esclarecimentos sobre o significado das perguntas e captação de respostas não verbais (tons de voz e/ou ênfase nas respostas) (GIL, 2008).

As entrevistas foram norteadas por roteiro guia, [apêndice 6](#), e devido à proposta de âmbito nacional e o pelo cenário pandêmico imposto pela COVID-19, as entrevistas tiveram de ser realizadas à distância, através das plataformas de videoconferência *Google Meet*[®] e *Zoom*[®]. As entrevistas foram individuais e com prévio agendamento, conforme disponibilidade e conveniência do participante.

As entrevistas foram gravadas por software gravador de tela offline (*OBS Studio*[®] versão 27.2.4), sob anuência dos participantes e os arquivos foram armazenados em pasta criptografada e transcritas com apoio da Inteligência Artificial

(IA) de digitação por voz do *Google Docs*[®]. As entrevistas foram realizadas entre os meses de maio e julho de 2022 e tiveram duração média de 36 minutos, com um total de áudios transcritos de 08 horas e 58 minutos. A saturação do tema ocorreu na entrevista de número 15, quando os tópicos começaram a se repetir e quando não foram agregados novos dados para discussão.

Todos os participantes das entrevistas assinaram termo de solicitação de uso de som e imagem, conforme [apêndice 4](#), além de TCLE referente à entrevista, [apêndice 3](#).

As transcrições foram analisadas por meio de análise de conteúdo categorial-temática, na perspectiva de Minayo (2008) e Rosa & Mackedanz (2021), com apoio do software *Atlas.ti*[®] (versão 22.1.5.0).

5.3 CENÁRIO, POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM

A pesquisa teve cenário o território brasileiro, contando com participação de 26 Unidades da Federação Brasileira, exceto o Amapá. A população potencial do estudo foi de PVHIV brasileiras, tendo como base o número estimado do ano de 2021, de 920.000 pessoas (BRASIL, 2022). Por se tratar de pesquisa de métodos mistos, foi utilizado cálculo amostral, ponderando como número mínimo (meta-alvo) de 385 participantes para que os resultados representassem a realidade brasileira.

A amostragem foi mista, pois também combinou três métodos de amostragem não probabilística: por conveniência, por voluntários e por bola de neve, a partir de Dancey, Reidy & Rowe (2017). A escolha pela combinação de métodos de amostragem partiu da definição de Vieira (2009), que considera um erro comum em delineamento de pesquisas cuja amostra dependa unicamente de voluntários ou de populações que atendam somente as intenções de pesquisadores.

Na amostragem por conveniência, o convite da pesquisa foi direcionado para participantes-chave, instituições e organizações da sociedade civil por emails e mensagens privadas e coletivas nas redes sociais virtuais *Instagram*[®], *Facebook*[®], *WhatsApp*[®] e *Tik Tok*[®]. A divulgação da pesquisa pelas redes sociais para tais participante-chave, instituições e organizações teve a finalidade estratégica de ampliar do acesso à pesquisa para diferentes grupos.

Estes participantes-chave eram pessoas que já falavam, pesquisavam ou trabalhavam com a temática e foram levantadas através das sugestões dos algoritmos

das redes sociais supracitadas. Já a lista de instituições e organizações da sociedade civil, que compunham a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, foi obtida através da webpage do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI) do Ministério da Saúde (BRASIL, 2021). Estes potenciais colaboradores foram convidados para participarem e para divulgarem a pesquisa para outros participantes, caso concordassem (amostragem por bola de neve).

Como o e-card e o link da pesquisa circularam na internet, por emails, mensagens, postagens, stories e anúncios, as pessoas que atendiam aos critérios de seleção, citados no item 5.4, puderam participar de modo espontâneo (amostragem por voluntários). Por este motivo, não foi possível estabelecer a quantidade de participantes alcançados por cada método de amostragem ou que declinaram dos convites.

Como já descrito, ao final do *websurvey* houve um campo onde os participantes puderam informar seu interesse em participar de etapa seguinte. Os participantes desta segunda etapa da pesquisa foram selecionados através da abrangência e completude de suas respostas no *websurvey*, procurando representar diferentes realidades do território brasileiro. A saturação do tema ocorreu na entrevista de número 15, quando os tópicos começaram a se repetir e quando não foram agregados novos dados para discussão.

5.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

5.4.1 Critérios de inclusão

Na primeira etapa, os critérios de inclusão foram: 1) Ter idade igual ou superior a 18 anos e inferior a 66 anos; 2) Utilizar a internet; 3) Residir no Brasil; e 4) ter a condição estável no momento da participação na pesquisa.

Para a segunda etapa os critérios de inclusão foram: 1) ter participado da etapa inicial da pesquisa (questionário online); 2) ter demonstrado interesse e disponibilidade de participar voluntariamente da segunda etapa (entrevista); 3) ter respondido a maioria das perguntas do questionário com completude e profundidade.

5.4.2 Critérios de exclusão

Na primeira etapa, foram excluídos os participantes: 1) Que não tinham condições de lerem ou ouvirem a leitura (por transcrição do *Forms Office*[®] do questionário; 2) Que estavam hospitalizados no momento (por limitações éticas, visto que seria necessária a aprovação pelos comitês de ética de cada hospital); 3) Que não utilizavam serviços do SUS; e/ou 4) Que forneceram respostas incompletas, duvidosas ou contraditórias.

Para a segunda etapa, os critérios de exclusão foram: 1) Não ter informado meio de contato para convite à segunda etapa; e 2) Não comparecer ao encontro virtual previamente agendado ou desmarcar por duas vezes seguidas sem justificativa.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

5.5.1 Análise do material quantitativo

Os dados quantitativos provenientes do *websurvey* foram analisados por estatística descritiva bi e multivariada. A análise de tais dados foi possibilitada por meio do *software Statistical Package for the Social Science*[®] (*IBM*[®] *SPSS*[®], Chicago, EUA) versão 25.0. Foram estabelecidas medidas de tendência central e de dispersão (amplitude, o desvio médio, o desvio-padrão e quartis), assim como medidas de associações entre as variáveis.

5.5.2 Análise do material qualitativo

O material qualitativo proveniente do *websurvey* e das entrevistas foi alvo de análise categorial temática na perspectiva de Minayo (2008) e Rosa & Mackedanz (2021). A análise ocorreu seguindo as fases de organização (familiarização com os dados e geração de códigos iniciais), classificação (busca, revisão e definição dos temas) e análise final dos dados (elaboração do texto final).

Na primeira etapa, foi realizada leitura exaustiva do material transcrito para familiarização com os dados; em seguida, os códigos iniciais foram gradados e o material foi pré-categorizado, utilizando o *software Atlas.ti*[®] versão 22.1.5.0; posteriormente, houve busca pelos temas de destaque que emergiram do material (método indutivo), com revisão dos fragmentos das falas e definição dos temas, segundo a força de cada tema. Por último, houve a interpretação e a discussão dos achados.

5.5.3 Integração dos dados

A integração dos dados ocorreu por conexão, interpretação conjunta, na perspectiva de Creswell & Plano Clark (2013). Embora a pesquisa tenha sido realizada em duas etapas, elas não são desassociadas: tendo em vista que os achados da primeira etapa possibilitaram a seleção de casos/narrativas traçadores para a segunda, pela qual se obteve o detalhamento das experiências e das percepções dos participantes, a partir da triangulação dos dados. Na perspectiva de Minayo (2008) e Rosa & Mackedanz (2021), tal triangulação dos dados permitiria maior aprofundamento e validação dos achados.

5.6 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o parecer nº 5.140.396/2021 e CAAE nº 52240321.0.0000.0102, [anexo 1](#), estando de acordo com a Resolução nº 466 de 2012 Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram o TCLE, [apêndice 2](#), e aqueles que participaram da entrevista, além de TCLE adicional, [apêndice 3](#), também assinaram termo de uso de imagem e som (com fins de transcrição das entrevistas), [apêndice 4](#).

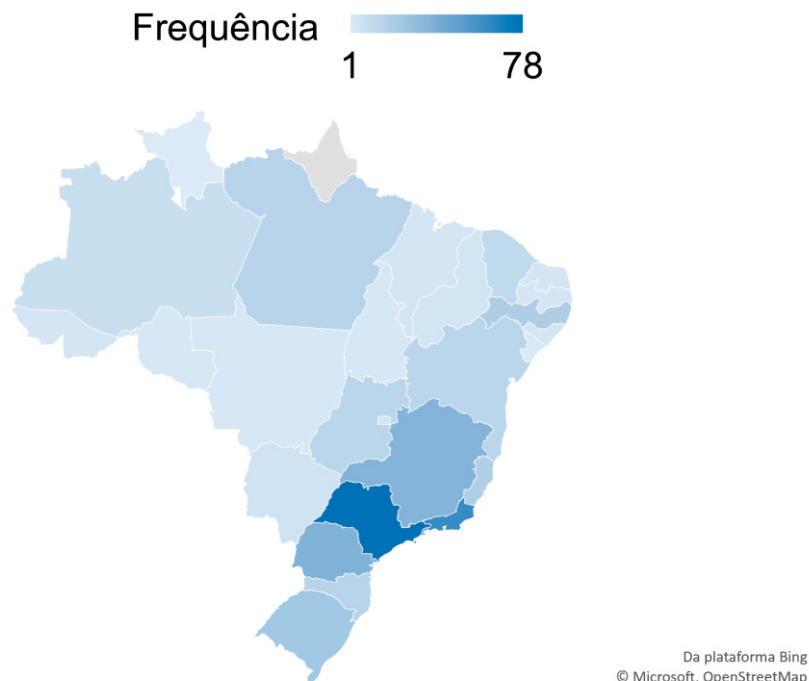
Foram atribuídos codinomes iniciados com a letra P (abreviatura de participante) e seguido de número de 1 a 405, sendo os 15 primeiros códigos relacionados aos participantes das entrevistas e os demais códigos (P16 até P405, considerando a ordem de participação), referentes aos participantes do websurvey.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 O PERFIL DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo, 405 PVHIV de 26 Unidades da Federação Brasileira, exceto o Amapá. As regiões Sudeste e Sul tiveram maior representação, sendo que os estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Paraná e Minas Gerais foram os mais frequentes e responderam por 52,6% das participações. O gráfico 1 apresenta a distribuição geográfica das participações.

Gráfico 1 – Disposição geográfica das participações no websurvey, nos 8 meses de coleta de dados. Brasil, 2022. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Microsoft Excel.

Comparando os achados com dados do Ministério da Saúde, foram observadas semelhanças com a distribuição espacial da infecção do HIV no Brasil com a origem das participações nesta pesquisa. O Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS de 2022 evidencia que as regiões mais frequentes, segundo a ordem de maior distribuição da infecção pelo HIV notificadas (n=434.803), foram a região Sudeste (42,3%), a região Nordeste (20,7%), a região Sul (19,4%), a região Norte (9,9%) e a região Centro-oeste (7,7%) (BRASIL, 2022).

A amostra participante do presente estudo é predominantemente representada de homens cisgênero (68,1%), homossexuais (63,5%), negros (52,1% de pretos e pardos), com média de idade de 38,7 anos e moda de 28 anos, com maior escolaridade (54,5% de pessoas que concluíram ensino superior e pós-graduação lato ou stricto sensu), com renda mais frequente de 1.101 a 3.299 reais (39,5%) e da região sudeste como mais frequente (47,9%).

Os dados vão de encontro ao Boletim Epidemiológico de HIV/Aids de 2022, que descreve que o HIV afeta populações de adultos em idade socioeconomicamente ativa/produtiva: de todos os casos notificados no Brasil (n=434.803), 52,9%

corresponderam a faixa etária de 20 a 34 anos. O HIV e a Aids também afetam mais a população negra (MARANHÃO, T. A. *et al.*, 2020; SOUZA JUNIOR *et al.*, 2021; MEDEIROS *et al.*, 2021; LIMAS *et al.*, 2021), no ano de 2021, as pessoas pretas e pardas corresponderam a 60,6% dos casos notificados de HIV e a 58,9% dos casos de óbito por Aids (BRASIL, 2022).

Sobre a escolaridade, os dados oficiais revelam que esta é uma informação ignorada/ausente na maior parte das notificações de HIV e Aids (BRASIL, 2022), sendo que os dados disponíveis indicam maior número de casos em pessoas que concluíram até o ensino médio. Os achados do presente estudo se aproximam do estudo realizado por Cunha *et al.* (2022), que descreve que 70,4% dos participantes (n=108) acessaram o ensino superior. Destaque relevante é que tal estudo também foi realizado totalmente por meio digital via redes sociais, sugerindo que este recorte poderia privilegiar a participação de pessoas com maior letramento (CUNHA *et al.*, 2022).

A tabela 1 apresenta as principais características dos participantes, segundo a existência de dificuldades no acesso a testagem e medicamentos para o HIV.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica das PVHIV participantes, segundo a existência de barreiras ao acesso para a testagem e a TARV. Brasil, 2022. n=405.

| Variáveis | Existência de dificuldades no acesso a | | | | | | |
|-------------------------------------|--|-------------------------|--------------------------|---------|-----------------------------|------------------------------|---------|
| | Total n=405 | Testagem Sim n=33 | Testagem Não n=372 | p valor | Medicamentos Sim n=83 | Medicamentos Não n=322 | p valor |
| Faixa etária | | | | | | | p=0,24 |
| Até 19 anos | 1(0,2%) | 0 | 1(100%) | | 0 | 1(100%) | |
| 20 a 24 anos | 31(7,7%) | 3(9,7%) | 28(90,3%) | | 3(9,7%) | 28(90,3%) | |
| 25 a 29 anos | 73(18%) | 5(6,8%) | 68(93,2%) | | 15(20,5%) | 58(79,5%) | |
| 30 a 34 anos | 75(18,5%) | 8(10,7%) | 67(89,3%) | | 15(20%) | 60(80%) | |
| 35 a 39 anos | 55(13,6%) | 3(5,5%) | 52(94,5%) | | 16(29,1%) | 39(70,9%) | |
| 40 a 44 anos | 46(11,4%) | 2(4,3%) | 44(95,7%) | | 8(17,4%) | 38(82,6%) | |
| 45 a 49 anos | 42(10,4) | 2(4,8%) | 40(95,2%) | | 13(31%) | 29(69%) | |
| A partir de 50 anos | 82(20,2%) | 10(12,2%) | 72(87,8%) | | 13(15,9%) | 69(84,1%) | |
| Gênero | | | | p=0,92 | | | p=0,28 |
| Homem cisgênero | 276 (68,1%) | 23(8,3%) | 253(91,7%) | | 62(22,5%) | 214(77,5%) | |
| Mulher cisgênero | 108 (26,7%) | 9(8,3%) | 99(91,7%) | | 15(13,9%) | 93(86,1%) | |
| Mulher trans ou travesti | 8 (2%) | 0 | 8(100%) | | 2(25%) | 6(75%) | |
| Outro (Queer, não binário e outros) | 11 (2,7%) | 1(9,1%) | 10(91,9%) | | 3(27,3%) | 8(72,7%) | |
| Não sei | 2 (0,5%) | 0 | 2(100%) | | 1(50%) | 1(50%) | |
| Orientação sexual | | | | p<0,01* | | | p=0,04* |
| Homossexual | 257 (63,5%) | 19(7,4%) | 238(92,6%) | | 58(22,6%) | 199(77,4%) | |
| Heterossexual | 106 (26,4%) | 8(7,5%) | 98(92,5%) | | 14(13,2%) | 92(86,8%) | |
| Bissexual | 26 (6,4%) | 1(3,8%) | 25(96,2%) | | 8(30,8%) | 18(69,2%) | |
| Pansexual | 15 (3,7%) | 5(33,3%) | 10(66,7%) | | 2(13,3%) | 13(86,7%) | |
| Outra | 1 (0,2%) | 0 | 1(100%) | | 1(100%) | 0 | |
| Etnia | | | | p=0,06 | | | p=0,98 |
| Branca | 181 (44,7%) | 8(4,4%) | 173(95,6%) | | 35(19,3%) | 146(80,7%) | |
| Parda | 132 (32,6%) | 13(9,8%) | 119(90,2%) | | 27(20,5%) | 105(79,5%) | |
| Preta | 79 (19,5%) | 12(15,2%) | 67(84,8%) | | 18(22,8%) | 61(77,2%) | |
| Amarela | 5 (1,2%) | 0 | 5(100%) | | 1(20%) | 4(80%) | |
| Indígena | 3 (0,7%) | 0 | 3(100%) | | 1(33,3%) | 2(77,7%) | |
| Outra | 5 (1,2%) | 0 | 5(100%) | | 1(20%) | 4(80%) | |

Continua

| Variáveis | Total n=405 | Existência de dificuldades no acesso a | | | | p valor | Continuação |
|-------------------------------|----------------|--|------------|--------------|------------|---------|-------------|
| | | Testagem | | Medicamentos | | | |
| | | Sim | Não | Sim | Não | | |
| Escolaridade | | | | | | p=0,69 | p=0,11 |
| Ensino fundamental | 33 (8,1%) | 4(12,1%) | 29(87,9%) | 2(6,1%) | 31(93,9%) | | |
| Ensino médio ou técnico | 151 (37,3%) | 10(6,6%) | 141(93,4%) | 30(19,9%) | 121(80,1%) | | |
| Ensino superior | 132 (32,6%) | 12(9,1%) | 120(90,9%) | 25(18,9%) | 107(81,1%) | | |
| Pós-graduação/ Especialização | 56 (13,8%) | 6(10,7%) | 50(89,3%) | 16(28,6%) | 40(71,4%) | | |
| Mestrado | 28 (6,9%) | 1(3,6%) | 27(96,4%) | 9(32,1%) | 19(67,9%) | | |
| Doutorado | 5 (1,2%) | 0 | 5(100%) | 1(20%) | 4(80%) | | |
| Faixa de renda** | | | | | | | p<0,01* |
| Sem renda | 42 (10,2%) | 2(4,8%) | 40(95,2%) | 5(11,9%) | 37(88,1%) | | |
| Até R\$ 1.100 | 91 (22,5%) | 10(11,0%) | 81(89,0%) | 28(30,8%) | 63(69,2%) | | |
| De R\$ 1.101 a R\$ 3.299 | 160 (39,5%) | 10(6,3%) | 150(93,8%) | 25(15,6%) | 135(84,4%) | | |
| De R\$ 3.300 a R\$ 4.400 | 48 (11,9%) | 8(16,7%) | 40(83,3%) | 7(14,6%) | 41(85,4%) | | |
| Maior que R\$ 4.400 | 64 (15,8%) | 3(4,7%) | 61(95,3%) | 18(28,1%) | 46(71,9%) | | |
| Região | | | | | | | p=0,82 |
| Sudeste | 194 (47,9) | 19(9,8%) | 175(90,2%) | 41(21,1%) | 153(78,9%) | | |
| Sul | 77 (19%) | 6(7,8%) | 71(92,2%) | 12(15,6%) | 65(84,4%) | | |
| Nordeste | 69 (17%) | 5(7,2%) | 64(92,8%) | 15(21,7%) | 54(78,3%) | | |
| Norte | 36 (8,9%) | 2(5,6%) | 34(94,4%) | 8(22,2%) | 28(77,8%) | | |
| Centro-oeste | 29 (7,2%) | 1(3,4%) | 28(96,6%) | 7(24,1%) | 22(75,9%) | | |

*Valor de p <0,05

** Tais valores foram estabelecidos a partir do salário-mínimo vigente no ano de 2021, em que o projeto de pesquisa foi submetido ao CEP. Para evitar confusões ao salário-mínimo atual, os pesquisadores optaram por descrever os valores.

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa.

No Índice de Estigma, os achados sobre o perfil das PVHIV foram semelhantes, considerando que a maior parcela dos participantes era composta por homens cisgênero (62,8%), mulheres cisgênero (30,8%) e mulheres trans (5,7%) (UNAIDS, 2019).

Na presente pesquisa, a população negra foi a mais representada, correspondendo por 52,1% (n=211) de todas as participações, seguida da população de pessoas brancas (44,7% - n=181). O Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS (BRASIL, 2022), observa que no ano de 2021, 60,6% dos casos notificados de infecção pelo HIV ocorreram entre negros (48,1% de pardos e 12,5% de pretos) e 32% entre brancos. O Índice de Estigma em Relação às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (UNAIDS, 2019) revela dados semelhantes, onde a população negra participante do estudo correspondeu por 65,4% e brancos corresponderam a 30,3% (n=1778).

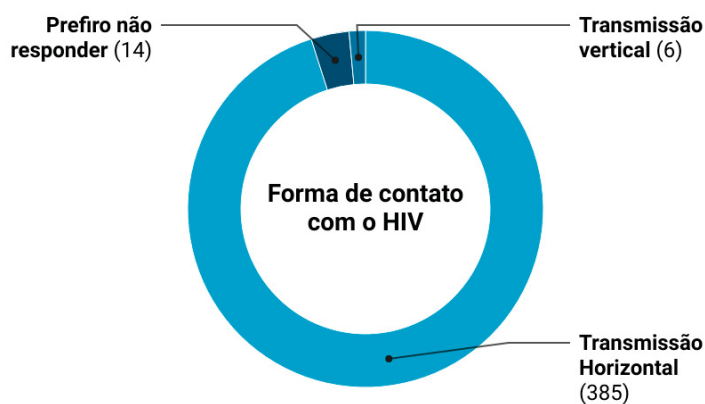
O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) aponta que as pessoas negras têm 8,5 vezes mais chances de entrarem em contato com HIV e desenvolverem AIDS do que as pessoas brancas e, mesmo assim, são as que menos conseguem acesso ao uso da (Profilaxia Pré-Exposição ao HIV) PrEP (UNAIDS, 2023). Estudos (SOARES *et al.*, 2017; SOUZA JÚNIOR, 2021; OLIVEIRA & RICOLDI, 2022; FERNANDES, FILHO, & VIEIRA, 2022) reforçam que as pessoas negras (pretos e pardas) detêm maior chance da infecção pelo HIV e mortalidade por AIDS, devido às disparidades e demais sociais (com menor acesso à saúde, educação, trabalho e renda).

O presente estudo encontrou associação estatisticamente significativa ($p < 0,01$) entre a renda e a ocorrência de dificuldades na retirada de medicamentos, indicando que a renda também é um fator condicionante do acesso à TARV. Com a menor renda, há o incremento nas dificuldades de acesso à TARV, pois há menor capacidade de deslocamento das PVHIV até os serviços que dispensam.

Quando se considera que a renda também esteve associada à escolaridade ($p < 0,01$). A baixa escolaridade pode se relacionar dificuldades na compreensão e no acesso à TARV, confirmando o defendido por Parker & Camargo JR (2000), Parker & Aggleton (2001) e Oliveira & Ricoldi (2022), sobre o HIV/Aids se inserir no contexto de outras opressões e vulnerabilidades sociais.

Sobre a forma de contato com o HIV, do total, 95,1% dos participantes (n=385) referiram contato com o HIV através da transmissão horizontal, aquela que ocorre por relação sexual, transfusão sanguínea ou pela utilização de materiais perfurocortantes com carga viral viável para infecção. O gráfico 2 apresenta a distribuição da forma de contato dos participantes com o HIV.

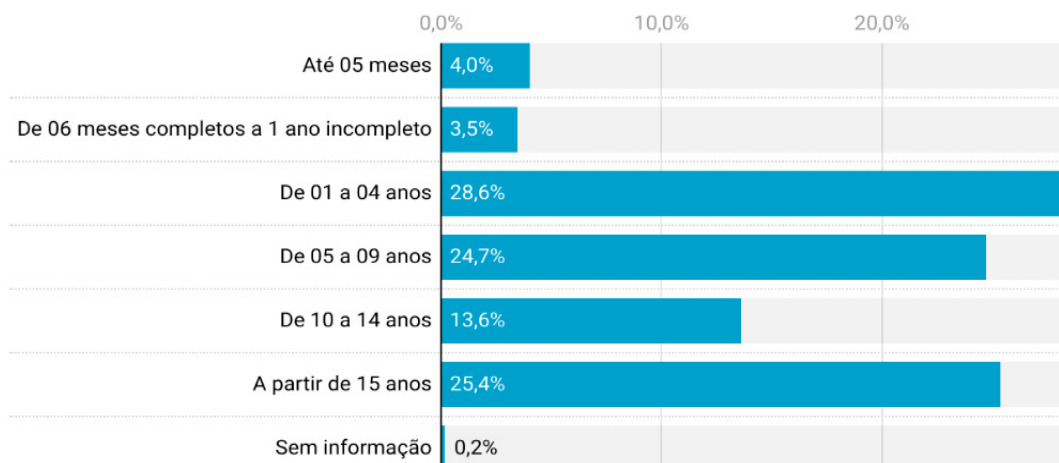
Gráfico 2 – Distribuição da forma de contato com o HIV relatado pelos participantes, segundo número absoluto. Brasil, 2022. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Sobre o tempo passado entre o momento que receberam o diagnóstico e a resposta ao questionário, a distribuição foi heterogênea, sendo o intervalo médio de 10,1 anos, mediana de 11 anos, com desvio padrão de 9,2 anos. Participaram da pesquisa desde PVHIV com idade entre 18 e 65 anos, que receberam o diagnóstico há menos de 05 meses, até os que receberam há mais de 15 anos. O gráfico 3, evidencia que um total de 28,4% dos participantes obteve o diagnóstico recentemente, de 01 a 04 anos anteriores à realização da pesquisa (dezembro-2021 a julho-2022) e 25,4% receberam o diagnóstico há 15 anos ou mais, revelando um perfil etário misto dos participantes.

Gráfico 3 – Disposição do tempo de diagnóstico relatado pelos participantes, segundo percentual. Brasil, 2022. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Tais dados convergem com os achados em outros estudos, onde 46,2% dos participantes do estudo realizado por Melo *et al.* (2019) tinham mais de 11 anos de diagnóstico, no estudo de Medeiros *et al.* (2021) 40,8% possuíam entre 7 e 19 anos e a média do tempo de diagnóstico encontrada pela UNAIDS (2019) foi de 10,6 anos.

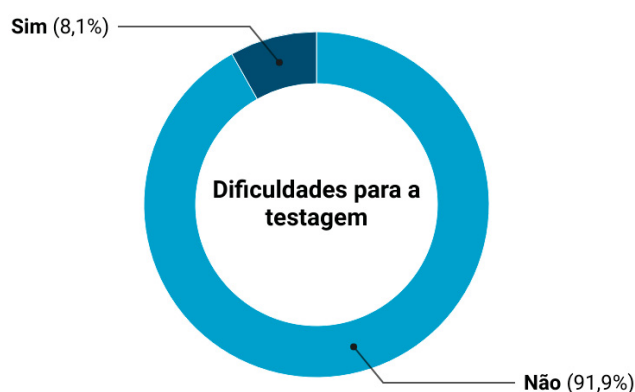
Destaca-se que durante elaboração e validação interna do projeto de pesquisa, houve preocupação que a participação na pesquisa ficasse restrita ao público jovem, devido aos meios de divulgação (totalmente via internet e redes sociais) e técnicas de amostragem da pesquisa (especialmente a amostragem por voluntariado e por bola de neve). Entretanto, a participação de pessoas que já viviam com HIV a no mínimo 15 anos foi expressiva, correspondendo a 25,4% de todas as participações, assim, pessoas “não jovens” também acessaram a pesquisa.

6.2 A TESTAGEM E O DIAGNÓSTICO PARA O HIV

A testagem é um dos pontos de partida da experiência em busca de cuidados em saúde para muitas PVHIV, considerando que é através da testagem em que, normalmente, se tem a confirmação que uma pessoa vive com HIV. É um dos pontos cruciais para se analisar se as ações estão disponíveis e acessíveis para todos (universalidade).

O gráfico 4 aponta que 91,9% dos participantes (n=372) negaram a existência de dificuldades para a realização da testagem.

Gráfico 4 – Experiências relacionadas à testagem relatadas pelos participantes, segundo percentual. Brasil, 2022. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Os fragmentos discursivos dos relatos dos participantes ilustram os achados anteriores, reforçando que a testagem é um recurso usual que pode ser de fácil acesso para os participantes.

Eu tinha costume de fazer a testagem, assim, com uma certa frequência e aí, numa dessas testagens de rotina, eu tive o resultado positivo (P8# Homem cis gay, 27 anos, vive com HIV há 05 anos, região Sudeste).

Eu trabalhava com prostituição e eu me testava a cada três meses e descobri o HIV em uma dessas minhas idas para eu fazer a testagem. Eu tinha o hábito de testar por estar sempre exposta ao vírus e a outras ISTs, além do HIV (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

Aspectos como “costume de fazer a testagem”, “frequência”, “rotina” e “idas para a testagem” destacam a testagem ao HIV como um recurso usual de cuidado e de autocuidado. Evidenciando-se como um resultado do “Testar e Tratar”. No estudo realizado por Melo *et al.* (2021) a testagem também foi entendida como de fácil acesso e, inclusive, incorporada na rotina de serviços não especializados em HIV/Aids.

No âmbito do SUS, assumiu-se como política norteadora das ações frente ao HIV/Aids o “Testar e Tratar” (WOLFFENBÜTTEL & CARNEIRO, 2007; GÓIS, LINARD e OLIVEIRA, 2017), que mesmo sendo uma ferramenta de ampliação do diagnóstico e início precoce do tratamento antirretroviral, pode ser entendida como reducionista ao restringir-se à identificação da condição sorológica e de início do tratamento medicamentoso, com foco diminuído sobre os profissionais sociais e comportamentais que condicionam e determinam a transmissão e a infecção pelo HIV.

A testagem, quando desacompanhada de aconselhamento antes e após o teste, torna-se vazia enquanto ferramenta de prevenção secundária. Assim, o pré e pós aconselhamento é ferramenta indissociável ao processo de testagem, considerando que, quando agregada, oportuniza o vínculo e o acolhimento diante do estresse e o medo do resultado, assim como possibilita reflexões sobre riscos e adoção de outras medidas preventivas (WOLFFENBÜTTEL & CARNEIRO, 2007; GÓIS, LINARD e OLIVEIRA, 2017; MELO *et al.*, 2021; GÓIS *et al.*, 2022).

Contudo, os participantes descrevem que o caminho em busca de testagem para o HIV também detém dificuldades, que podem ser relacionadas ao desconhecimento sobre as facilidades na testagem, ao medo do resultado, o medo do

ator dos serviços de saúde sobre como as pessoas podem reagir ao terem um exame de HIV solicitado e a demora no resultado – que propicia situações de AIDS (GÓIS, LINARD & OLIVEIRA, 2017) e transmissão vertical (BOTTI, 2008; KLEINUBING *et al.*, 2017) –.

Eu, no meu mundo lésbico, nunca tinha ouvido falar de teste rápido, é uma coisa que não é divulgada, é uma coisa que a gente não tem informação. Ainda é muito tabu (P11# Mulher cis lésbica, 46 anos, vive com HIV há menos de um ano, região Sudeste).

Não é hábito dos profissionais de saúde pedirem como rotina um teste de HIV o que é uma falha! Outro dia eu perguntei para o meu médico: Doutor, por que você não pede dentro dos exames de rotina de uma família, pelo menos àqueles que fazem sexo, o teste de HIV? Ele respondeu: Não, porque vão achar que eu tô querendo dizer alguma coisa. Eu respondi: meu filho, eles não têm que achar nada! O seu papel é cuidar do estado de saúde daquela pessoa. O próprio profissional de saúde acha que ao pedir um teste de HIV está dizendo que a pessoa é promíscua. Você está transando por aí, então é bom a gente fazer um teste de HIV aqui. Não é assim! É por isso que as pessoas se acham soropositivas já com a AIDS (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

Fiz o teste quando estava gestante de 07 meses e não me entregaram o resultado. Minha filha nasceu de parto normal e só depois de 3 meses de nascida e amamentando que eles me comunicaram que havia dado algo errado com o exame, aí que foram refazer o teste e somente depois me encaminharam para o infectologista (P323# Mulher cis heterossexual, 42 anos, vive com HIV há 21 anos, região Centro-oeste - *websurvey*).

Tinha muita insegurança de um resultado positivo, pois na época, em 1992, ter um resultado positivo para HIV era uma sentença de morte (P159# Homem cis gay, 56 anos, vive com HIV há 30 anos, região Sudeste - *websurvey*).

No trabalho de Góis *et al.* (2022) também foram evidenciadas dificuldades antes, durante e após à testagem. As dificuldades anteriores à testagem envolvem questões da oferta dos testes nas RAS, por vezes, limitada a serviços que carregam estigma; a ausência de acolhimento e de aconselhamento pré/pós-teste; a ausência de sigilo e privacidade da pessoa testada; projeção de preconceito pelos profissionais dos serviços; dentre outras. Tais dificuldades envolvendo a testagem, também foram presentes nos relatos obtidos através da etapa do *websurvey*, os achados seguem na forma de nuvem de palavras na figura 8.

Figura 2 – Nuvem de palavras sobre as dificuldades relacionadas à testagem pelos participantes da etapa *Websurvey*. Brasil, 2023. n=33.



Fonte : Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa através do WordArt.com.

O medo de um resultado positivo ou a falta de apoio/aconselhamento especializado podem fazer com que seja longo o intervalo de tempo entre o momento em que a pessoa acha que deva se testar e tenha iniciativa ou acesso para realização do teste. Sobre o tempo de dúvida do *status* sorológico, 61,2% dos participantes (n=248) levaram até 06 meses para realização da testagem, seguido de 8,4% (n=34) que levaram entre 06 meses a 2 anos e 6,9% (n=28) levaram mais de 02 anos. Do total, 23,4% (n=95) não se recordavam ou não sabiam o tempo em que viveram sob dúvida do *status* sorológico.

Questionadas sobre as inclinações em realizar o teste, a maior parcela (81,5% n=330) o fez por demanda espontânea, porém, um destaque foi que 37 pessoas (9,1% da amostra total) tiveram o teste realizado de maneira coercitiva e só souberam que haviam sido testadas, quando o ator do serviço de saúde noticiou o diagnóstico. Destas pessoas, a média de tempo do diagnóstico foi de 11,3 anos (com mediana de 11 anos e desvio padrão de 8 anos). Do total, 8,1% (n=33) também relataram terem sofrido pressão, por parte dos profissionais dos serviços de saúde, para a testagem.

O estudo realizado por Moura, Romero & Albuquerque (2022) aborda a questão bioética envolvida entre a necessidade do diagnóstico precoce do HIV *versus*

o respeito do direito humano ao consentimento informado. Receber o diagnóstico positivo para HIV ainda é um momento devastador para muitas pessoas e a necessidade de ampliação da testagem, com diagnóstico precoce, não justifica o desrespeito a um direito humano (SALVADORI & HAHN, 2019). Moura, Romero & Albuquerque (2022) corroboram, evidenciando que o caminho ideal é que a decisão para a testagem seja compartilhada, onde a pessoa, candidata à testagem, dotada de autonomia, possa decidir com os de profissionais dos serviços de saúde.

Interessante pontuar que houve maior frequência de testagens coercitivas (59,5%) e maior pressão de profissionais dos serviços de saúde para a testagem (66,6%) nas pessoas negras, podendo ser reflexo do racismo estrutural e da reprodução do estigma do HIV nos serviços de saúde. (CAMPOS *et al.*, 2011; GÓIS, LINARD & OLIVEIRA, 2017 ; MARANI *et al.*, 2018). O gráfico 5 detalha os modos em que os participantes obtiveram o teste realizado.

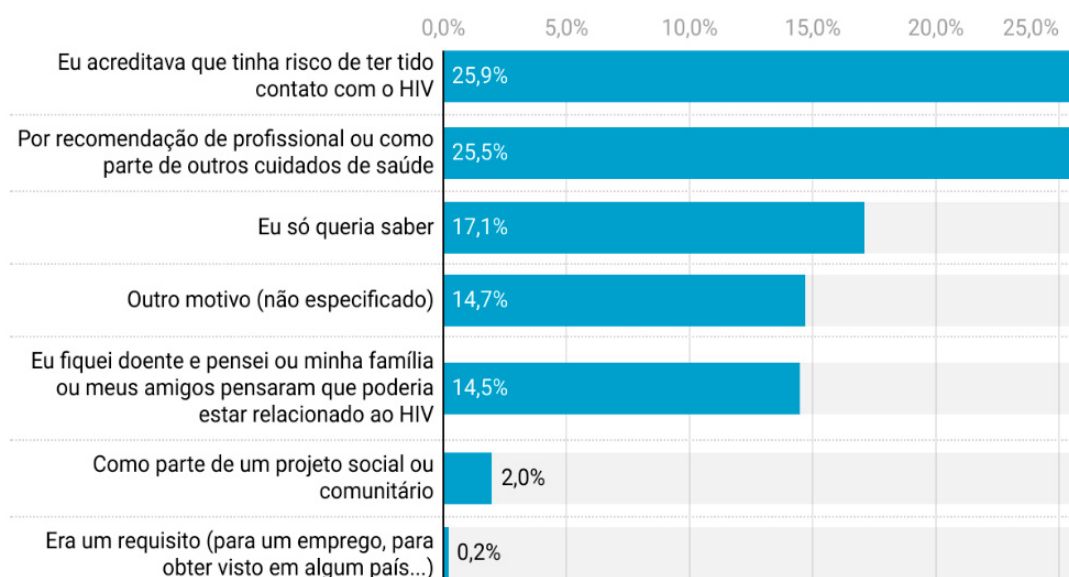
Gráfico 5 – Inclinações/ Decisões próprias dos participantes para realização do teste, segundo o percentual. Brasil, 2022. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Diversos são os motivos que podem levar a uma pessoa a querer se testar para o HIV, na população participante, os principais motivos foram: a crença que tinham risco ao HIV (25,9%), por recomendação de profissionais da saúde (25,5%) ou simplesmente por quererem saber (17,1%). O gráfico 6 apresenta as principais motivações para a testagem para o HIV.

Gráfico 6 – Motivos relacionados à testagem relatados pelos participantes, segundo percentual. Brasil, 2023. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Quando se fala da testagem realizada na rede privada, foram mencionados aspectos como a burocracia relacionada a necessidade de autorização de alguns planos de saúde e a *frieza* com que os resultados são disponibilizados, sem qualquer pré ou pós-aconselhamento.

Eu fiz num [serviço] particular, não tive dificuldade para fazer, mas sim falta de informações para obter o resultado. Quem me atendeu disse que o resultado eu poderia pegar na internet com o código e na verdade não era assim e fora a falta de acolhimento (P3# Homem cis gay, 34 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Quando eu tive o meu diagnóstico confirmatório, foi em um laboratório do plano de saúde. (...) A única coisa que eu me lembro desse dia é de ter sido tudo muito mecânico. Não houve um acolhimento, não houve pré e pós aconselhamento. Eu simplesmente recebi uma carta com um diagnóstico, então foi bastante impactante isso para mim. (...) é totalmente diferente receber o diagnóstico pelo privado, na rede privada é uma outra lógica, fria, e eu sei que aquele dia foi um dia cinza para mim (P7# Homem cis gay, 51 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 24 anos, região Nordeste).

Na época eu tinha plano de saúde e usei o serviço do plano para fazer a testagem e naquela época você precisava de autorização do plano de saúde para fazer o teste. (...) E não tive nenhuma forma de acolhimento. Foi em um consultório de um médico infectologista particular e foi aquela coisa: “O resultado deu positivo.” (P12# Homem cis gay, 55 anos, vive com HIV há 30 anos, região Sudeste).

A percepção sobre a ausência de acolhimento emerge diante de fragilidades na aconselhamento e no consentimento informado durante o processo de testagem. Como a assistência prestada por serviços privados é uma relação de consumo, mediada pelo entendimento de saúde como mercadoria e não como direito, pouca importância é dada para o suporte emocional diante de um resultado positivo para HIV. É como se o "consumidor de cuidados", partindo da perspectiva de Illich (citado por CZERESNIA, 1995: 53), se tornasse um sujeito dependente, impotente e sem autonomia.

Hoje, em plena era da informatização de processos na saúde, muitos serviços privados passaram a disponibilizar o resultado de exames por aplicativos de smartphone ou por websites. Se por um lado isto facilitaria a celeridade na obtenção de resultados, por outro, receber um diagnóstico positivo/reagente para uma condição com potencial limitante de vida sem qualquer orientação especializada, pode expor a pessoa à uma experiência ainda mais traumática (DANIEL, 2018; COLAÇO *et al.*, 2019; ROCHA *et al.*, 2022).

Embora as pessoas que suspeitam que terão um diagnóstico positivo para o HIV geralmente se preparem, por pesquisas na internet (MELO, 2022), nada substitui o suporte por pessoas da confiança da pessoa testada, se assim desejar, e da orientação, antes e após a testagem, por parte dos serviços de saúde. Isto, pois receber o diagnóstico para o HIV segue como um processo traumático (CHENNEVILLE *et al.*, 2022) e o aconselhamento pode ser uma ferramenta útil para acolhimento e estabilização emocional (GÓIS *et al.*, 2022).

Nas entrevistas, um tópico emergente foi o conjunto de sentimentos e o sofrimento psíquico experienciados pelas pessoas diante do diagnóstico positivo/reagente para o HIV. O sentimento que se destaca é o medo de morte ao serem lembrados sobre a finitude da vida (DANIEL E PARKER, 1991). O medo da morte está relacionado aos primórdios da epidemia pelo HIV, onde de tinha uma alta taxa de letalidade e baixíssima expectativa de vida, que era de poucos meses após o aparecimento dos sintomas de AIDS (ALMEIDA & LABRONICI, 2007; TEIXEIRA, SOUZA & VIANA, 2018; CARVALHO & SOUZA, 2021). Os fragmentos discursivos descrevem o pânico vivenciado pelos participantes diante do diagnóstico.

A psicóloga começou a falar sobre medicamentos, medicação, mas na minha mente isso está muito embaralhado porque eu só pensava: HIV/Aids, eu vou morrer! Meu mantra, naquele momento, era: HIV/Aids, eu vou morrer. HIV/AIDS, vou morrer! (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

A gente lia e assistia, na mídia, pessoas famosas como o Cazuza, o Lauro Corona, a Sandra Bréa, o Fred Mercury, que eram pessoas cheias de dinheiro e cheias de coisas [posses], mas que estavam morrendo. Eu dizia: coitado de mim! Eu que sou assalariado, trabalho de carteira assinada é que não vou morrer? (...) A minha primeira providência de quando eu recebi o diagnóstico, na época estava sendo inaugurado um cemitério aqui na minha cidade, eu fui lá e comprei um jazigo perpétuo, porque eu via a morte na minha frente. Se esse pessoal famoso está morrendo, eu, um assalariado, de carteira assinada, é que não vou morrer? (P9# Homem cis gay, 65 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 40 anos, região Sudeste).

Imagina você saber que está infectado com um vírus que não tem cura, tem tratamento, mas não tem cura, e que a visão que você tem, antes de você viver com aquele com aquele vírus, é de morte, sabe?! E muita gente não tem essa ideia de que eu posso viver bem com o vírus, que fazendo tratamento, eu posso ficar bem, sabe?! (P3# Homem cis gay, 34 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Hoje, se sabe que a infecção pelo HIV é uma condição totalmente tratável, assim como o estado de AIDS e suas condições oportunistas são reversíveis, a depender do estágio de progressão. As taxas de mortalidade e de letalidade relacionadas ao HIV vêm sendo modificadas nos últimos anos em decorrência dos avanços no tratamento, especialmente, graças à TARV. Assim, a morte biológica relacionada ao HIV não faz mais parte do percurso natural da condição (DANIEL & PARKER, 1991). A expectativa de vida biológica de uma PVHIV em tratamento e indetectável é igual à de uma pessoa que não vive com HIV e esse pânico decorre das mortes sociais e simbólicas que permeiam e dos estigmas que margeiam o HIV/Aids (GÓIS *et al.*, 2022; MELO, 2022).

Tais mortes sociais e simbólicas são as que mais atravessam, atualmente, a vida das PVHIV. Daniel e Parker (1991) entendem as mortes sociais como o isolamento e exclusão da vida social, decretados diante do diagnóstico e baseados no estigma e no pânico moral que envolvem o HIV/Aids. Quando a morte social ocorre, as PVHIV têm seus vínculos e relacionamentos sociais e civis esfacelados, podendo, inclusive, vivenciarem situações de abandono e apresentarem menor capacidade de procura aos serviços de saúde e de suporte social (DANIEL & PARKER, 1991;

ALMEIDA & LABRONICI, 2007; SILVA & GOMES, 2020; PARKER & AGGLETON, 2021).

A associação do medo desta morte social ao imaginário de morte biológica, faz com que o momento do diagnóstico seja um momento traumático, conforme já mencionado. Isto é reforçado diante dos relatos de experiências de amnésia diante do diagnóstico positivo para o HIV.

Eu me lembro que eu desabei no choro. Se você me perguntar o que a psicóloga falou, eu não vou lembrar. Eu só vou lembrar do teste positivo e ela começando a falar coisas e eu me debulhando em lágrimas e sem prestar atenção em mais nada do que acontecia... (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

O susto foi tão grande que eu dormi, eu apaguei, por quatro dias. Imaginei que pudesse acontecer com todo mundo, menos comigo. Eu não lembrava das coisas que tinham acontecido, a minha memória recente apagou e apaga até hoje. Eu não consigo lembrar das coisas, eu consigo lembrar das coisas que aconteceram depois do diagnóstico, mas antes só se for uma coisa muito marcante (P14# Homem cis gay, 48 anos, vive com HIV há 13 anos, região Nordeste).

Almeida e Labronici (2007) descrevem que o diagnóstico de uma doença é um momento de desorganização, desestruturação e de incertezas. E os relatos de amnésias diante de um momento estressante e traumático, como o diagnóstico para o HIV, podem ser entendidas como mecanismos de defesa e enfrentamento fisiológicos (*coping*), para tolerar ou minimizar os impactos do diagnóstico à saúde mental (AKRAM & ILYAS, 2017; ZEPEDA *et al.*, 2022).

Diferentes estudos (AKRAM & ILYAS, 2017; KANEEZ, 2017; SILVA *et al.*, 2018; JERUTO *et al.*, 2022) abordam estratégias de *coping* no cotidiano de vida das PVHIV diante dos profissionais estressantes associados ao diagnóstico ao HIV. Tais trabalhos mencionam que o suporte social exerce importante papel protetor, cuja ausência está diretamente associada à baixa aceitação do diagnóstico, má adaptação ao tratamento e o desenvolvimento de transtornos psicossociais. A exemplo, no estudo realizado por Durvasula & Miller (2014), 16% de uma amostra de 288 PVHIV detinham critérios para diagnóstico do estresse pós-traumático relacionado ao HIV.

Cabe salientar que a abordagem deste tópico não tem a pretensão de agregar qualquer diagnóstico de saúde à vida das PVHIV, ou, com isso, reforçar a tutela da saúde pública sobre o corpo e da mente das pessoas. A menção da ocorrência de amnésia como estratégia de *coping* agrega evidências ao debate e problematiza que,

no momento do diagnóstico, não é conveniente sobrecarregar a pessoa de informações. Algumas pessoas esquecerão da maior parte das informações e dos encaminhamentos aconselhados pelo aconselhador. Neste momento deve ser priorizado o acolhimento e o que for mais urgente, bem como o que for demandado pela pessoa que está recebendo o diagnóstico (ROCHA *et al.*, 2022).

O acolhimento, enquanto postura ética e ferramenta de humanização, deveria ocorrer em todos os encontros entre usuários (BRASIL, 2017a) e os profissionais dos serviços de saúde, em especial, no momento do diagnóstico para o HIV (GÓIS *et al.*, 2022; ROCHA *et al.*, 2022; BRASIL, 2023). Para Lima, Almeida e Vieira (2015), quando não ocorre o acolhimento por parte do ator do serviço, há a adoção de práticas prescritivas genéricas, que nem sempre se adaptam à realidade da pessoa que acabou de receber o diagnóstico para o HIV.

Os relatos dos participantes apontam a empatia como uma característica necessária para o acolhimento e, conseqüentemente, da humanização. O acolhimento foi percebido como componente associado à qualidade dos serviços, podendo ajudar aos usuários a relevarem problemas comuns na infraestrutura dos serviços de saúde.

Recebi o diagnóstico de um médico que já tratava e cuidava de mim, já me conhecia. Eu já tinha uma relação médico-paciente com ele, então ele disse: Olhe, assim, você está com HIV, aquilo, assim assado (...) Eu estava com uma amiga minha e ela entrou em desespero, começou a chorar e ele (o médico) também chorou, se emocionou. (...) Não é todo profissional que tem essa sensibilidade, essa humanização de tratar com equidade quem precisa ser tratado com equidade! (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

Por exemplo, no posto de saúde não tem um bebedor para você beber água, mas a equipe é tão acolhedora que às vezes acaba sendo compensado, né?! (...) aquilo ali parece uma gambiarra. Os profissionais fazem, de verdade, uma gambiarra com o que eles podem (têm) (P6# Homem cis gay, 32 anos, vive com HIV há 05 anos, região Centro-oeste).

Entretanto, o caminho em busca de cuidados em saúde por PVHIV não é repleto de experiências de acolhimento. Foram descritas situações em que os profissionais dos serviços reproduzem discursos e práticas alimentadas pelo estigma do HIV/Aids.

Na clínica da família, eu cheguei e tive que falar da minha situação [do teste positivo para o HIV] para um e depois para outro e para outro e que não sabiam resolver. Me passaram para várias pessoas, não teve sigilo. Me encaminharam para chefe geral e a chefe geral me botou

numa sala e ficou umas duas horas conversando comigo. Conversando não, ela pegou uma lixa de unha, eu lembro até hoje o que ela fez, ela pegou uma lixa e ficou lixando a unha. Eu falava, falava, falava e ela não falava nada, só ficava lixando a unha (P3# Homem cis gay, 34 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

O segundo médico que me “acolheu” [aspas incluídas, pois a entonação da participante foi que não houve acolhimento] disse que quando eu estivesse menstruada, eu tinha que dar um jeito de guardar meu sangue, eu não podia deixar o sangue escorrer pelo ralo pela cidade. Que eu não podia comer tudo o que eu quisesse mais e que minha vida teria uma mudança radical. Um louco, um surtado! Hoje eu sei que ele era um surtado! (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

Eu acho que o diagnóstico poderia ter sido feito de uma forma mais acolhedora. Eu acho que foi feito de uma forma muito fria, muito protocolar e, assim, eu senti um certo distanciamento lá na hora que eu recebi o diagnóstico (P8# Homem cis gay, 27 anos, vive com HIV há 05 anos, região Sudeste).

Eu só lembro do CTA ser bem lotado, o atendimento não era muito legal, por causa da falta de organização do espaço. Era muito constrangedor, havia um monte de gente amontoadada, sem qualquer respeito à dignidade humana. Os olhares das pessoas, com desconfiança sobre as pessoas que iam para a área de atendimento médico [após o diagnóstico] (P15# Homem cis gay, 39 anos, vive com HIV há 3 anos, região Nordeste).

No estudo realizado por Mocellin *et al.* (2020) ficou evidenciado que a falta de acolhimento nos serviços de saúde, esteve diretamente relacionada com o desfecho de morte em 7,3% de óbitos investigados (n=150). Spader, Pires e Da Silva (2022) reforçam, apontando que “o cuidado tem múltiplos caminhos”, mas todos eles precisam ser apoiados pelo “acolhimento, vínculo e escuta”. Gerhardt *et al.* (2016) complementam, descrevendo, que os modos de acolhimento e de escuta presentes nos serviços são determinantes dos caminhos em busca de cuidados pelos usuários do SUS.

O acolhimento e a humanização são citados em diferentes documentos regulatórios do SUS, como, por exemplo, a Portaria de Consolidação nº 3 (BRASIL, 2017b) que os descreve como diretrizes fundamentais para a efetivação e funcionamento da RAS; o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do manejo da infecção pelo HIV em adultos do Ministério da Saúde (2018) aponta tais aspectos como fundamentais para vinculação das PVHIV aos serviços de saúde; Manual do cuidado contínuo das PVHIV (BRASIL, 2023) aponta o acolhimento como facilitador

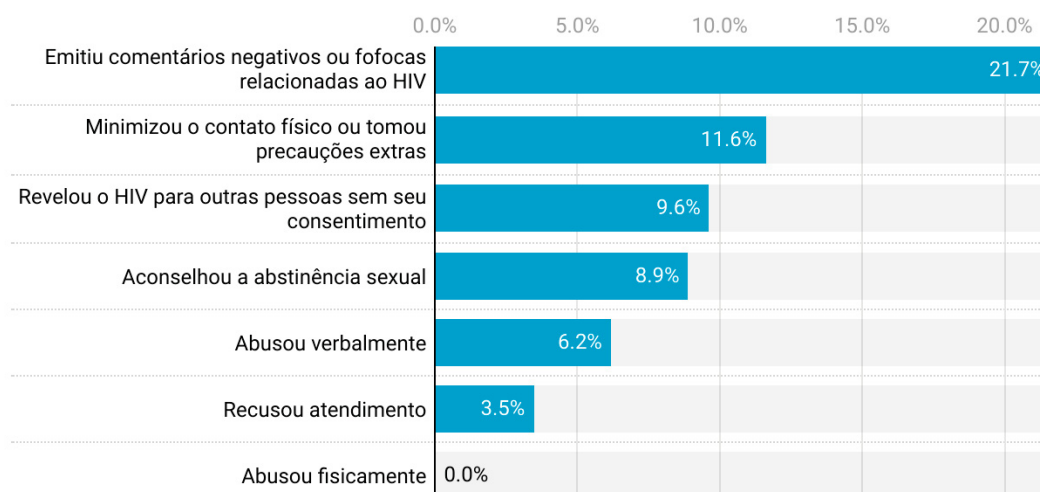
do acesso, da vinculação e da autonomia. Contudo, estes elementos nem sempre fazem parte do cotidiano nos serviços de saúde e tal distanciamento pode estar relatado ao estigma, estrutural em nossa sociedade (PARKER & AGGLETON, 2021).

6.3 O ESTIGMA QUE TE AFETA TAMBÉM ME AFETA: O RECORTE DAS TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS PELO AUTO E HETEROESTIGMA

O estigma foi um tópico transversal na jornada em busca de cuidados, atuando como uma barreira de acesso à assistência integral relacionada ao HIV/Aids. O estigma afeta a vida das PVHIV de diferentes formas, conforme já mencionado. O preconceito sorológico ou sorofobia – entendido como manifestações de pré-julgamentos, abandono, discriminação e violências baseadas no *status* sorológico das PVHIV –, foi um tópico frequentemente abordado pelos participantes. Houve destaque a sorofobia cometida por profissionais dos serviços de saúde.

De todos os participantes, 32,3% (n=131) relataram terem sofrido alguma situação relacionada a sua condição sorológica nos serviços de saúde, situações que podem ser compreendidas como violências sorofóbicas cometidas por profissionais da saúde. Dentre as situações mais comuns estiveram a reprodução do preconceito sorofóbico, o desrespeito ao sigilo do diagnóstico, o aconselhamento à abstinência sexual, chegando até a recusa ao atendimento. Tais situações são apresentadas no gráfico 7.

Gráfico 7 – Distribuição das violências sorofóbicas sofridas pelos participantes através da relação com os profissionais dos serviços de saúde. Brasil, 2023. (n=131)



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Do total (n=131), 64,9% (n=85) das pessoas que sofreram violência apresentam maior tempo de deslocamento até os serviços de referência. A aplicação do teste de qui quadrado revelou associação estatisticamente significativa ($p < 0,01$) entre os relatos de violência sorofóbica com o maior tempo de deslocamento (média de 59,1 minutos) até o serviço de referência ao HIV/Aids.

Com isso, as dificuldades de acesso tornam-se ainda maiores, pois, além do longo tempo de deslocamento até os serviços de referência, quando chegam, as PVHIV ainda sofrem violências por profissionais dos serviços de saúde. Interessante mencionar que a retirada dos medicamentos antirretrovirais também foi uma variável com associação significativa ($p < 0,01$) com as situações de violência, 30,5% (n=40) dos participantes que sofreram violências também relataram dificuldades na retirada dos medicamentos.

No Índice de Estigma em Relação às Pessoas Vivendo com HIV/Aids de uma amostra de 1784 participantes do Brasil, 64,1% (n=1.144) descreveram já terem sofrido alguma situação de preconceito sorológico ao longo de suas vidas e especificamente as discriminações cometidas por profissionais dos serviços da saúde foram relatadas por 15,3% (n=273) dos participantes (UNAIDS, 2019),.

A partir do conceito de violência de Galtung (apud Pascual, 2008: 28), aqui se considera violência quando pessoas são impedidas de se realizarem plenamente, em função de omissões ou ações, diretas ou indiretas. Este impedimento social é visível nas vidas das PVHIV, quando estas são tolhidas de exercerem sua plena cidadania e autonomia, em especial, quando tentam acessar seus direitos e estes são recusados ou dificultados.

Barbosa Filho e Vieira (2021:135) descrevem a sorofobia como “o conjunto de crenças irracionais, discriminatórias e medos infundados sobre o HIV/Aids que resultam em episódios de violência institucional, física, psicológica e política”. E em seu estudo mais recente, evidenciam que os cenários mais comuns onde as PVHIV relatam terem sofrido violências sorofóbicas foram, além das próprias casas, as unidades de saúde (FERNANDES, BARBOSA FILHO E VIEIRA, 2022).

Os profissionais dos serviços de saúde, quando cometem ações sorofóbicas, incrementam o sentimento de apartação social das PVHIV e colaboram com a perpetuação do estigma da Aids. Se não já bastasse a aniquilação social que as PVHIV costumam vivenciar em seus relacionamentos, na família e no trabalho

(FERNANDES, BARBOSA FILHO E VIEIRA, 2022), ao buscarem cuidados em saúde, em um ambiente institucional que deveria ofertar proteção, estas também têm de lidar com o preconceito.

Como a violência é estrutural em nossa sociedade (PARKER & AGGLETON, 2021), os profissionais dos serviços apenas reproduzem questões que atravessam a sociedade e as instituições. Silva *et al.* (2016a) e Góis, Linard e Oliveira (2017) reforçam que a reprodução de violências sorofóbicas nos serviços de saúde acontece pela incorporação das representações sociais e do pânico moral sobre o HIV/Aids em suas práticas e discurso. Entretanto, enquanto profissionais do Estado, as violências cometidas pelos profissionais aos usuários dos serviços de saúde ganham enorme poder simbólico, considerando que afetam o acesso a um direito social garantido na Constituição.

Na perspectiva de Almeida e Labronici (2007), tais ações de violência sorofóbica cometidas de modo consciente ou inconscientemente por profissionais do setor saúde, também podem deter objetivo simbólico de punição, castigo e de adestramento por condutas associadas aos modos de transmissão do HIV, que na percepção destes, são moralmente "reprováveis".

Importante pontuar que tais ações e omissões atentam contra os postulados da maioria dos Códigos de Ética das profissões da saúde (SALVADORI & HAHN, 2019), além de terem previsões civis e criminais. Tais abusos, afetam diretamente na autoestima das PVHIV e na confiança que estas dispensam aos serviços oferecidos pelo Estado. A morte social aqui é rememorada, pois, a sorofobia cometida por profissionais que representam o Estado colabora com a sensação de isolamento e de exclusão social. Incrementando a vergonha e a dificuldade em buscarem cuidados em saúde (DANIEL & PARKER, 1991; ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Outro achado da presente pesquisa foi sobre a "internalização" do estigma pelas PVHIV participantes, que, segundo Almeida e Labronici (2007: 265), é manifestado mediante sentimentos de vergonha, de culpa, de clandestinidade, de hesitação e de fuga, especialmente pelo medo do abandono e de julgamento, diante da condição positiva para o HIV.

Dois exemplos que abordam os sentimentos supracitados são os fragmentos discursivos dos participantes P8 e P9: P8 relata um episódio de constrangimento ao retirar seus ARVs e P9 menciona a sua percepção sobre o "preconceito próprio" nas PVHIV como barreira na luta contra o estigma.

Geralmente, quando a gente vai pegar o remédio, eles [a farmácia que dispensa os ARVs] não têm uma sacolinha para entregar o remédio e eu tinha esquecido de levar a minha mochila e aí não tinha sacola. E, assim, era uma coisa muito simples eu fui pegar meu remédio e não tinha uma sacola e eu fiquei desesperado, porque eu fiquei pensando: como que eu vou sair daqui com essa caixa de remédios. Alguém pode me ver na rua vai saber! [caixa de ARVs têm um padrão comum, com embalagens esverdeadas simbólicas] E aí, eu fiquei desesperado. Saí de lá, da farmácia, com as caixas de remédios, me sentei na calçada e comecei a chorar. Passou uma moça e perguntou o que estava acontecendo, e perguntei para ela: Tem uma sacola? E aí ela me deu sacola. (P8# Homem cis gay, 27 anos, vive com HIV há 05 anos, região Sudeste).

A maior barreira que a gente tem é justamente as pessoas se liberarem do estigma, porque uma pessoa com HIV hoje não é uma coisa plausível, mas também não é o fim do mundo! As coisas mudaram muito! Então, se a pessoa não consegue romper o próprio preconceito, como que ela vai brigar para romper o preconceito alheio? (P9# Homem cis gay, 65 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 40 anos, região Sudeste).

A gente precisa quebrar esse autopreconceito que as pessoas vivendo com HIV/Aids têm consigo mesmas. A gente tem que reconhecer essa nossa sorologia positiva! Embora eu respeite a decisão, eu particularmente não aceito uma pessoa com HIV ter tanto autopreconceito, preconceito de si mesmo. (...) (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

A menção de “próprio preconceito” ou “autopreconceito” e “preconceito alheio” exemplifica a definição de auto e heteroestigma mencionada por Moreira *et al.* (2010) e Parker & Aggleton (2021).

Contudo, o relato da paciente P4 reforça que a atribuição de significados à condição é heterogênea, cada PHVIV atribui um significado diferente ao diagnóstico e aos medicamentos. Mas nenhum destes podem ser reduzidos aos dizeres do tipo “são apenas alguns comprimidos” (DE OLIVEIRA & RICOLDI, 2022; COITINHO FILHO, 2023), considerado que para retirar os “comprimidos” as PVHIV precisam ir a um espaço que carrega estigma (TAVARES & MELO, 2018; CRUZ, 2021), com profissionais que podem reproduzir a sorofobia, para poderem retirar incontáveis embalagens verdes simbólicas que também carregam estigma, para, em alguns casos, chegar em casa e ter que esconder tais embalagens. Quando tudo isso é superado, ainda existe o fato que deverão ser tomados, no mínimo, dois medicamentos, diariamente e para o resto da vida. Alguns, destes, com efeitos

colaterais e adversos, que podem tornar amarga a experiência diária (FERREIRA & SILVA, 2012; DE OLIVEIRA & RICOLDI, 2022).

Soma-se a essa experiência as situações comunitárias de discriminação e constrangimento sorológicos, geradas por pessoas do convívio próximo. Tais situações relembram as situações de morte social a que as PVHIV são submetidas, conforme já mencionado anteriormente.

O cúmulo foram dois amigos meus que me excluíram das redes sociais, pois disseram que eu falava muito sobre o HIV e de AIDS e não queriam os seus nomes vinculados a mim, pois os outros achariam que eles também tinham HIV. É difícil, você tem que brigar por você, pelo seu amigo, pelo seu vizinho, pelo seu compatriota. O estigma ainda é pesado! (P9# Homem cis gay, 65 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 40 anos, região Sudeste).

No estudo realizado por Moreira *et al.* (2010), ficou ilustrado que o estigma afeta não só as PVHIV, como também as pessoas do convívio próximo destas, incluindo familiares, parcerias/companheiros e amigos. A fala do P9 aborda exatamente isto quando menciona que alguns amigos “*não queriam os seus nomes vinculados a mim, pois os outros achariam que eles também tinham HIV*”. Tal exclusão fragiliza a rede de apoio da PVHIV, incrementando vulnerabilidades e a sensação de isolamento e morte social.

Para se afastarem de qualquer identidade entendida como moralmente deteriorada (GOFFMAN, 2008; ALMEIDA & LABRONICI, 2007) e de qualquer possibilidade de morte social (DANIEL & PARKER, 1991; PARKER & AGGLETON, 2021), muitas PVHIV não medem esforços para abrigar sua sorologia positiva para o HIV. Dados do Índice de Estigma em Relação às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (UNAIDS, 2019) descrevem que 80% das PVHIV revelam dificuldades de falar sobre o seu *status* sorológico positivo para o HIV devido ao estigma. Isto se reforça quando parte dos entrevistados descreve que não quer que outras pessoas saibam sobre a sua sorologia.

Apesar de eu falar sobre HIV e AIDS, PREP e PEP com meus alunos e com amigos, a minha sorologia não é aberta. Eu não falo: Oi, meu nome é fulana, eu tenho HIV, tudo bem?! Faz amizade comigo? Não funciona assim! (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

Eu nem falo sobre o HIV com as pessoas! Se eu vou no médico particular, dependendo do assunto, eu nem menciono que eu tenho HIV. Amanhã, por exemplo, eu vou no oftalmologista, ela já sabe, pois no começo eu falei [que vivia com HIV], mas hoje eu não falaria, pois eu não vejo relação. Assim, é só para trocar o grau dos óculos, sabe!

Procuo nem comentar mesmo (P2# Homem cis gay, 48 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Tiveram pessoas que pararam de falar comigo e estabeleceram certa distância. Uma vez que você botou a cara, não dá para se esconder de novo. E aí eu comecei a pensar sobre isso e escolhi a dedo, os mais chegados para contar sobre o HIV (P11# Mulher cis lésbica, 46 anos, vive com HIV há 05 meses, região Sudeste).

Minha unidade básica de saúde nunca soube sobre o meu diagnóstico. Não que eu tenha contado todo esse tempo, eu não cheguei a comentar. Até fui em consulta, uma vez, mas foi coisa normal, só solicitar exames de rotina, mas nunca contei o meu diagnóstico (...) Aqui, onde moro [estado ocultado], não tenho muita preocupação de descobrirem (a sorologia para o HIV), porque eu não conheço quase ninguém, então se alguém sabe que eu sou portador [do HIV], beleza, mas quem sou eu?! Lá no meu estado de origem [ocultado], não, porque como eu tinha muitos vínculos, conhecia muitas pessoas, eu acho que seria bem chato (P1# Homem cis gay, 26 anos, vive com HIV há 03 anos, região Sul).

O sigilo sorológico é um direito assegurado por Lei (Lei Federal nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022) e deve ser compulsoriamente respeitado por toda a sociedade, sobretudo pelos profissionais que representam o Estado. O sigilo é uma forma de proteção aos episódios de discriminação social, porém, caso os mesmos aconteçam, a Lei Federal nº 12.984, de 2 de junho de 2014 prevê punição com prisão de 1 a 4 anos e multa. Almeida e Labronici (2007) descrevem que os caminhos para se coibir a discriminação e o estigma incluem os procedimentos legais e jurídicos, como tais Leis Federais citadas, assim como ações de comunicação, educação e estabelecimento de equidade social.

Apesar disso, ter que ocultar sua sorologia positiva para o HIV em serviços de saúde, por medo de episódios de discriminação e de violências pelos profissionais que neles trabalham, é algo problemático. Tavares & Melo (2018) apontam que para além de códigos de ética e postulados legais, a reorganização dos processos de trabalhos nos serviços de saúde é elemento fundamental. Sem a mudança de práticas nos serviços, os graus de confiança e credibilidade nos serviços e nos próprios profissionais do setor saúde são afetados.

No estudo realizado por Almeida e Labronici (2007) também esteve presente este medo antecipado de contar a sorologia aos profissionais do setor da saúde, especialmente das unidades básicas de saúde. No estudo de Gois *et al.* (2022) reiteram, apontando situações em que tais profissionais reproduzem discursos

baseados em senso comum, recheados de estigma, tais como os encontrados no presente estudo.

Alguns participantes, especialmente os com maior tempo de diagnóstico, apresentaram uma percepção diferente sobre a ocultação da sua condição sorológica, entendendo que a publicização do diagnóstico pode ser uma forma de luta contra o estigma do HIV/Aids.

Se a gente mantém o estigma, como que a gente vai brigar? Aonde eu moro, a cidade inteira sabe da minha situação de sorologia e eu sou muito respeitado aqui! No bairro todinho, ninguém nunca me olhou atravessado, ninguém nunca negou me dar um abraço, nunca ninguém evitou de me cumprimentar. Então eu acho que é você que precisa levantar a cabeça e bola para frente! (P9# Homem cis gay, 65 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 40 anos, região Sudeste).

Quando eu chego na farmácia do nosso hospital para receber minha medicação, eu vejo as pessoas, assim, se olhando [olhar de constrangimento e de vergonha] dentro de um quartinho, uma farmácia pequenininha, apertada. E eu digo: Gente, que necessidade que eu tenho de estar num cubículo desses, escondido para receber um remédio que me dá vida, cara! (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

Hoje, algumas PVHIV falam abertamente sobre sua sorologia e isto se configura, na perspectiva de Silva & Gomes (2020: 864), como “uma nova possibilidade contra a estigmatização”. Essa “nova possibilidade” parte da internet, através dos blogs e redes sociais, avança pela literatura e pela mídia, seguindo, ainda, de forma incipiente, na realidade.

Falar sobre HIV/Aids não é uma experiência confortável para todos, especialmente por este assunto ser entendido como um tabu social (MELO, 2022). Porém, falar sobre pode ser uma estratégia de mobilização social e de *advocacy* na luta cotidiana contra o estigma (PARKER & AGGLETON, 2021).

6.4 O DESENHO DAS TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS APÓS O DIAGNÓSTICO: O INÍCIO E RESULTADOS DO TRATAMENTO

As narrativas dos participantes revelaram que o caminho em busca do tratamento, após a comunicação do diagnóstico, é marcado por inseguranças, medos e desconhecimentos. Alguns participantes relatam que o diagnóstico para o HIV fez

com que tivessem que buscar o SUS como fonte principal de cuidados, pela primeira vez.

A pessoa não sabe o caminho por onde que ela tem que percorrer e se ela não sabe o caminho, a pessoa dificilmente vai se sentir bem e normalmente a adesão fica comprometida (P13# Homem cis gay, 62 anos, vive com HIV há 20 anos, região Sul).

Me encaminharam para o único hospital de referência do meu estado e o hospital era um mundo! E ele não tratava só de HIV/AIDS, ele trata de todas as doenças infectocontagiosas. Daí eu disse: Meu Deus, por onde é que eu vou iniciar? (...) Eu fui direto ao serviço social. E lá, no serviço social, eu disse: Eu sou uma pessoa com HIV/AIDS e preciso de ajuda! Eu não sei como iniciar meu tratamento nessa unidade de saúde (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

Busquei uma infectologista particular que tinha cuidado de um familiar meu e fui até ela para obter orientação para onde eu tinha que correr, porque, até então, eu nunca tinha buscado o SUS para cuidar de mim (P11# Mulher cis lésbica, 46 anos, vive com HIV há 05 meses, região Sudeste).

No estudo realizado por Ferreira & Silva (2012) algumas trajetórias associadas ao diagnóstico do HIV partiram do sistema privado de saúde para o sistema público, outras estiveram associadas a peregrinações no sistema público e algumas a peregrinações nos dois sistemas de saúde.

A lógica de funcionamento do SUS difere da lógica do setor privado sob diversos aspectos, considerando que no SUS a hierarquização das ações, a coexistência de níveis de complexidade e a demarcação de portas de entrada impõem alguns limites ao acesso aos serviços de referência ao HIV.

No serviço privado, basta apenas agendar – via telefonema, websites e/ou aplicativos para smartphone de operadoras de saúde –, a consulta com o médico, normalmente infectologista, para emissão da prescrição dos ARVs, que pode ser feito no mesmo dia. Já no SUS, os encaminhamentos detêm morosidade de semanas, exigindo encaminhamentos formais e, por vezes, peregrinação entre serviços – partindo da atenção básica, passando pelo sistema de regulação, até o serviço de atenção secundária ou terciária de referência – (MELO, MAKSUD & AGOSTINI, 2018; BARROS, 2018; LOCH *et al.*, 2018).

Como tais caminhos são desconhecidos, os profissionais dos serviços de saúde também foram apontados, pelos participantes, como guias para desenho das trajetórias assistenciais, podendo agir de maneira a facilitar ou dificultar o acesso aos

serviços das RAS. As experiências revelam a atuação dos profissionais dos serviços de saúde no auxílio às PVHIV a desbravarem os caminhos para alcançarem o cuidado formal.

Na perspectiva dos participantes, diante das barreiras e dificuldades estruturais que afetam as suas trajetórias em busca de cuidados, os profissionais utilizam os recursos disponíveis para cumprimento da equidade e integralidade da assistência.

Eu tive muita sorte, porque eu encontrei uma assistente social que conhecia toda a rede de atendimento institucional e fora dele e que também era uma pessoa vivendo com HIV! Ela me ensinou a construir uma identidade de cidadã soropositiva (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste).

Eu me conecto com o SUS, desde o início, graças à minha médica que tinha grande experiência com a questão do atendimento no SUS, principalmente, foi o que deu a ela um grande conhecimento na área e expertise de como tratar [o HIV]. Ela era muito atenta com tudo, é aquela coisa, ela era uma médica muito caxias [no sentido de ser minuciosa, comprometida e responsável] e eu agradeço a isso, porque eu também fui muito caxias com um paciente desde então (P7# Homem cis gay, 51 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 24 anos, região Nordeste).

Como no SAE a consulta com médico iria demorar quatro meses, a enfermeira me passou um encaminhamento para um hospital que tinha infectologista. Ela me encaminhou para o hospital para tentar fazer algum tipo de tratamento, enquanto eu não conseguia voltar para minha cidade, então lá no hospital um infectologista passou um tratamento profilático com Bactrim e eu fiquei um mês tomando, para prevenir infecções e doenças oportunistas, já que não sabíamos como estava o meu CD4 (P15# Homem cis gay, 39 anos, vive com HIV há 3 anos, região Nordeste).

Silva & Ferreira (2012) descrevem que mesmo diante da programação assistencial, através dos fluxos e linhas de cuidado, os usuários do SUS desenham seus próprios caminhos por meio de suas escolhas e oportunidades ofertadas. Isto fica evidenciado no mesmo estudo, em que os autores apontam que 53% dos usuários chegam aos serviços de HIV/Aids por encaminhamentos informais de profissionais dos serviços de saúde, amigos e familiares.

A atuação dos profissionais dos serviços de saúde como guias ou navegadores do sistema de saúde é previsto no Manual de implementação da Linha de Cuidado para PVHIV (BRASIL, 2017c). A figura do navegador está consolidada na atenção oncológica da rede privada no Brasil, emergindo a partir da fragmentação do

cuidado e das barreiras ao acesso aos serviços (PAUTASSO *et al.*, 2020; BORCHARTT & SANGOI, 2022). O navegador atua acompanhando o percurso em busca de cuidados em saúde, abrindo portas e criando pontes, para que o cuidado ofertado pelo sistema de saúde seja integral e contínuo (CARDOZO *et al.*, 2021; ALONZO *et al.*, 2021).

Como a assistência ao HIV/Aids no SUS é centrada na atenção secundária e terciária (FERREIRA & SILVA, 2012; MELO *et al.*, 2021; BRASIL, 2023), a ausência do acompanhamento longitudinal por profissional de referência da atenção básica faz com que a figura desse navegador seja ainda mais necessária. Nos estudos de Labhardt *et al.* (2018) Cruz *et al.* (2021) destacam a experiência dos linkadores enquanto profissionais mediadores das trajetórias assistenciais das PVHIV. No estudo de Cardozo *et al.* (2021: 127) foi mencionado que as PVHIV acompanhadas por navegadores tiveram "melhor aderência ao tratamento, retenção e maior proporção de supressão de carga viral".

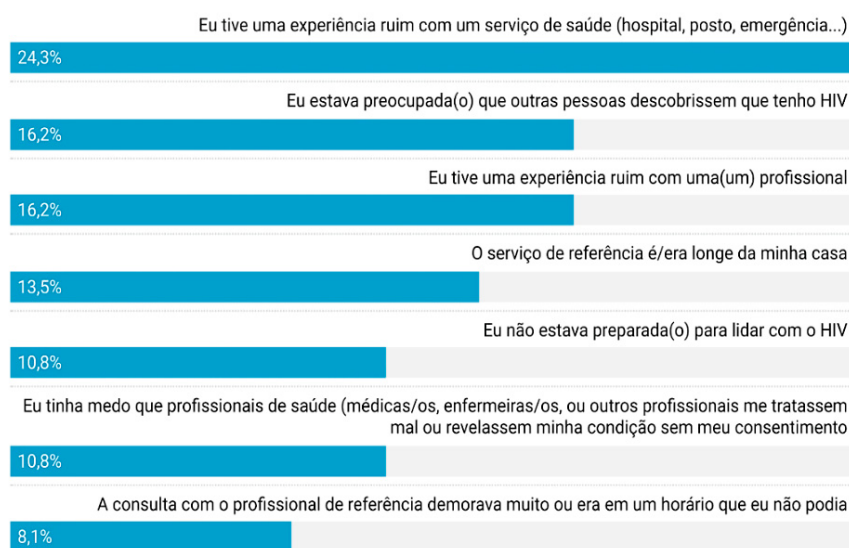
Os linkadores agem, especialmente, nos momentos próximos ao diagnóstico e no início do tratamento, viabilizando o diagnóstico e tratamento precoces. As recomendações mais atuais (BRASIL, 2018; ALVES, LAGO & ENGSTROM, 2022; PEREIRA *et al.*, 2022), apontam que o início do tratamento deva ser o mais célere possível, de preferência, no ato da testagem (LABHARDT *et al.*, 2018; COLAÇO *et al.*, 2019), caso o usuário tenha sido orientado, esteja esclarecido e motivado. Aqui, entende-se o tratamento como a junção do tratamento medicamentoso ao acompanhamento multiprofissional por serviço de referência.

No Brasil, devido às suas dimensões continentais, coexistem diferentes realidades das ações e serviços. Embora esteja prescrito que o início do tratamento deva ocorrer o mais precocemente possível (BRASIL, 2018; CARVALHO *et al.*, 2020; BRASIL, 2023), isto não ocorre para todos. Do total de participantes do presente estudo (n=405), 55,1% (n=223) não iniciou o tratamento no mesmo momento do resultado do teste. É conhecido que o retardo do tratamento pode ter repercussões na vida das PVHIV, bem como na retenção e na vinculação das pessoas diagnosticadas aos serviços (BRASIL, 2023).

Quando questionados sobre a ocorrência de demora na busca por cuidados em saúde, 86,4% (n=350) dos participantes negaram retardo intencional no tratamento e quando este retardo para o tratamento aconteceu (n=55), em 24,3% das vezes esteve relacionado a uma experiência ruim com o serviço de saúde, assim como

pelo medo de publicização do diagnóstico para outras pessoas, diante da necessidade de ir para consultas em serviços conhecidos por fazerem atendimentos de PVHIV ou com outras ISTs, tais como SAEs, CTAs e/ou ambulatórios de infectologia. O gráfico 8 apresenta os profissionais relacionados ao retardo do início do tratamento.

Gráfico 8 – Principais profissionais associados ao retardo no início do tratamento na perspectiva dos participantes, segundo a frequência percentual. Brasil, 2023. n=55.



Fonte: Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Conforme já mencionado, tais serviços especializados HIV/Aids e outras ISTs também carregam estigma (TAVARES & MELO, 2018; CRUZ, 2021). Aponta-se que ser referenciado para estes serviços pode ser uma barreira ao acesso para alguns usuários, especialmente em contextos rurais e remotos (descentrados) (OLIVEIRA, DAMASCENO & MELO, 2021). Isso é novamente ilustrado, quando os participantes idealizam um serviço "perfeito" para serem atendidos: que seria em um "lugar discreto e fora do meio".

Se fosse para ter um CTA aqui, precisaria que fosse em um lugar aberto, mas que ao mesmo tempo fosse discreto o suficiente para as pessoas poderem ir sem se exporem, porque aqui é uma cidade pequena (P2# Homem cis gay, 48 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Eu tenho minha sorologia aberta, mas têm pessoas que não têm, e onde a gente faz o exame de CD4 e CD8 a gente não tem privacidade. Onde a gente pega a medicação, todo mundo sabe que aquela portinha é a portinha do pessoal que vive com HIV (P3# Homem cis gay, 34 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

No geral o serviço lá no SAE é bom, é tranquilo e não é muito movimentado e as pessoas são educadas. Às vezes acho que falta um pouquinho de descrição, lá o espaço é pequeno e eles falam muito alto sobre detalhes do acompanhamento da pessoa que não precisariam ser falados para outras pessoas ouvirem. Eu não tenho problema, porque minha sorologia é aberta e eu não tenho medo de ser exposto, mas eu acho que outras pessoas ficam constrangidas (P15# Homem cis gay, 39 anos, vive com HIV há 3 anos, região Nordeste).

Mesmo diante das dificuldades, 99,5% dos participantes (n=403) referiram estarem em tratamento para o HIV, sendo que o restante (n=02) estava sem realizar o tratamento por dificuldades com a disponibilidade de agenda e/ou com a distância geográfica dos serviços de referência. A meta proposta pela UNAIDS, que o Brasil é signatário, propõe que ao menos 95% das PVHIV esteja em tratamento (BRASIL, 2023), então este é um importante resultado.

Dados oficiais (BRASIL, 2022; UNAIDS, 2023) mencionam que vivem no Brasil 960 mil pessoas com HIV, sendo que 73% destas (n≅ 701 mil) estariam em TARV, ainda que 84% (n≅ 806 mil) estivessem vinculadas a serviços de saúde, revelando um gap na cobertura ARV.

Outro achado do presente estudo foi que 94,3% (n=382) dos participantes relataram o *status* atual ou anterior (nos últimos 12 meses) de carga viral indetectável, ao passo que a média de supressão viral nos dados oficiais brasileiros sejam de 69% (BRASIL, 2022; UNAIDS, 2023).

Chegar ao estado de carga viral indetectável é um dos objetivos do tratamento para o HIV, considerando que neste estado, além da possibilidade de maior qualidade de vida, a PVHIV não apresenta cópias virais suficientes para transmissão. Assim, o *status* indetectável é tomado como um indicador de qualidade da assistência saúde (BRASIL, 2018; UNAIDS, 2023) e detém benefícios individuais e coletivos, ao possibilitar a mesma expectativa de vida de uma pessoa que não vive com HIV e tornar a nulas as chances de transmissão do HIV (UNAIDS, 2023; BRASIL, 2023).

Após início da TARV, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) espera que todas as PVHIV cheguem ao *status* de carga viral indetectável em até 06 meses. Entretanto, partindo do pressuposto que o tratamento para o HIV não depende unicamente da TARV, entende-se que chegar ao *status* de carga viral indetectável seja um privilégio (MARANHÃO & PEREIRA, 2018; SALES, 2020; COITINHO FILHO, 2023). E este

talvez seja um dos principais motivos pelos quais tal cobertura seja inferior a 70% na população brasileira.

Conseguir chegar ao *status* de carga viral indetectável significa ter acesso contínuo ao acompanhamento clínico (vinculação/retenção), aos medicamentos, ao pleno bem-estar social, que influenciam diretamente no compromisso individual pelo uso regular da TARV (adesão) (PARKER & DE CARMARGO JUNIOR, 2000; MARANHÃO & PEREIRA, 2018; RIDGWAY *et al.*, 2020). Afinal, como aderir à TARV, se a pessoa não compreende o papel desta no tratamento para o HIV? De que forma orientar o uso regular da TARV se a pessoa convive com a insegurança alimentar ou se não tem água potável para ingerir os medicamentos? Sales (2020:20) complementa, questionando:

“Quem tem acesso a um diagnóstico e condições para um tratamento adequado, podendo chegar em um estado de indetectabilidade? Indetectabilidade esta que se configura como um privilégio em um país repleto de tantas desigualdades como o Brasil, que continua registrando milhares de mortes anuais em decorrência da aids”

A vinculação aos serviços de saúde é outro instrumento mensurador da resposta ao HIV/Aids (RIDGWAY *et al.*, 2020). Como não se tinha acesso às informações e cadastros das PVHIV participantes, devido ao delineamento da pesquisa, fora questionado o nome do serviço de saúde em que o participante buscava/recebia a maior parte dos cuidados em saúde, de modo a mensurar a apropriação e estabelecimento de vínculo entre os participantes e os serviços.

Do total, 18,2% (n=74) não sabia ou não recordava o nome completo do serviço de referência. A recusa em informar o nome do serviço de referência ocorreu por apenas 1 participante. Este achado pode apontar fragilidades na apropriação e no estabelecimento de vínculo entre usuário e serviço de saúde. E como se sabe (FERREIRA & DA SILVA, 2012; MELO *et al.*, 2021; PEREIRA *et al.*, 2022), a ausência de vínculo dificulta a continuidade e qualidade do cuidado e expõe as PVHIV à problemas com a adesão.

Neste estudo, os serviços mencionados como "referência" são aqueles em que ocorre a maior parte das relações entre usuário e o sistema de saúde (público ou privado) e, normalmente, são os serviços em que ocorrem as consultas com os profissionais da saúde. Pensando na integralidade e resolutividade do cuidado, o ideal é que o acesso aos medicamentos e aos exames laboratoriais aconteçam no mesmo serviço onde ocorrem as consultas. Entretanto, isto nem sempre é possível por

questões operacionais, logísticas e supostas otimizações financeiras das RAS (SANTOS & APOSTÓLICO, 2019; AYRES, 2023).

Para 70,1% da amostra participante, os medicamentos são retirados no mesmo serviço onde ocorrem as consultas. Assim como para 58,3%, os exames laboratoriais são realizados no mesmo local das consultas. Revela-se, portanto, que o cuidado está no caminho para ser inteiro estas PVHIV. A tabela 2 evidencia o mencionado.

Outro ponto foi o tempo de deslocamento entre o domicílio e os serviços de referência para as PVHIV, importante dimensão para o acesso (distância geográfica). O tempo médio de deslocamento foi de 52,3 minutos, com mínimo de 3 minutos e máximo de 360 minutos (6 horas), mediana de 40 minutos, com desvio padrão de 50,16. O gráfico 9 aponta a distribuição percentual do tempo de deslocamento das PVHIV até os serviços de referência. Nota-se que 50% dos participantes demoram até 30 minutos para conseguir chegar ao serviço de referência, mas 10% das pessoas demoram no mínimo 1h30min.

Tabela 2 – Percepções sobre a extensão das ações e tempo de deslocamento aos serviços de referência de HIV/Aids, segundo a Região de geográfica no Brasil. 2023. n=405.

| Variáveis | Regiões | | | | | | p valor |
|---|--------------|---------------------|------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| | Total | Sudeste | Sul | Nordeste | Norte | Centro-oeste | |
| Dispensação de medicamentos no mesmo serviço das consultas | n=405 | n=194(47,9%) | n=77(19%) | n=69(17%) | n=36(8,9%) | n=29(7,2%) | p=0,13 |
| Sim | 284(70,1%) | 139(48,9%) | 43(15,1%) | 53(18,7%) | 30(10,6%) | 19(6,7%) | |
| Na maioria das vezes sim | 18 (4,4%) | 7(38,9%) | 7(38,9%) | 1(5,6%) | 2(11,1%) | 1(5,6%) | |
| Não | 93 (23%) | 44(47,3%) | 23(24,7%) | 14(15,1%) | 4(4,3%) | 8(8,6%) | |
| Na maioria das vezes não | 10 (2,5%) | 4(40%) | 4(40%) | 1(10%) | 0 | 1(10%) | |
| Realização de exames laboratoriais no mesmo serviço das consultas | | | | | | | p=0,11 |
| Sim | 236 (58,3%) | 116(49,2%) | 35(14,8%) | 46(19,5%) | 26(11%) | 13(5,5%) | |
| Na maioria das vezes sim | 42 (10,4%) | 22(52,4%) | 11(26,2%) | 3(7,1%) | 2(4,8%) | 4(9,5%) | |
| Não | 109 (26,9%) | 47(43,1%) | 29(26,6%) | 17(15,6%) | 7(6,4%) | 9(8,3%) | |
| Na maioria das vezes não | 18 (4,4%) | 9(50%) | 2(11,1%) | 3(16,7%) | 1(5,6%) | 3(16,7%) | |
| Tempo de deslocamento entre a residência e os serviços de referência | | | | | | | p<0,01* |
| Até 30 minutos | 186 (45,9%) | 80(43%) | 53(28,5%) | 20(10,8%) | 18(9,7%) | 15(8%) | |
| De 31 a 90 minutos | 172 (42,5%) | 92(53,5%) | 21(12,2%) | 36(20,9%) | 14(8,1%) | 9(5,2%) | |
| A partir de 91 minutos | 46 (11,4%) | 22(47,8%) | 2(4,3%) | 13(28,3%) | 4(8,7%) | 5(10,9%) | |
| Sem informação | 1 (0,2%) | 0 | 1(100%) | 0 | 0 | 0 | |

*Valor de p <0,05.

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa.

Detalhando a análise, constata-se que as pessoas da região Centro-oeste (IC95%= 32,9 – 88,1), Norte (IC95%=33,6 – 57,5) e Nordeste (IC95%=56,2 – 88,6), enfrentam um tempo maior de deslocamento até os serviços de referência (p<0,01), quando comparados com a região Sul e Sudeste (IC95%=26,9 – 38,3).

No estudo Melo *et al.* (2021a) o tempo de deslocamento foi um fator preditor para a longevidade, estabilidade do seguimento e a adesão ao tratamento medicamentoso às PVHIV. Foi relatado um tempo máximo de até quatro horas entre a residência e o serviço de referência.

No presente estudo, o tempo máximo foi de até seis horas, cabendo mencionar que isto provavelmente ocorre, pois os serviços especializados, apontados frequentemente como serviços de referência, não atuam na perspectiva de inserção/vinculação territorial e comunitária tal como os serviços de AB, assim, normalmente não estão próximos à residência de seus usuários.

Conforme mencionado na [tabela 1](#), 79,3% (n=322) dos participantes negaram a existência de dificuldades para a retirada dos medicamentos ARVs. Os participantes que referiram dificuldades (n=83) as associaram à limitações físicas decorrentes do estado de Aids, o horário de funcionamento restrito das unidades de saúde – nem sempre compatíveis com as jornadas de trabalho –, a indisponibilidade de ARVs ou de profissionais para prescrição.

Estava debilitada por ter saído de uma internação por AIDS de 16 meses (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

Os horários de retirada [dos ARVs] não conciliam com meu horário de trabalho (P20# Homem cis gay, 32 anos, vive com HIV há 4 anos, região Nordeste - websurvey).

Durante a gravidez meu medicamento estava em falta várias vezes, e minha carga viral deixou de estar indetectável e passou para carga de supressão. As vezes falta medicamentos ou médicos que possam dar a receita para que eu pegue esse medicamento (P37# Mulher cis heterossexual, 28 anos, vive com HIV há 4 anos, região Norte - websurvey).

Falta de profissionalismo na parte logística, e ainda fiquei sem remédio por cinco dias, porque não anotaram a data da última retirada e não quiseram me fornecer o remédio (P41# Homem cis gay, 31 anos, não informou há quanto tempo vive com HIV, região Nordeste - websurvey).

Questões estruturais dos serviços de saúde emergem dos fragmentos discursivos dos participantes e seguem afetando o acesso aos medicamentos e ao tratamento integral. Fica evidenciado que a existência de Leis e outras disposições e a previsão em protocolos, não são suficientes para garantia de acesso aos ARVs (GÓIS, LINARD & OLIVEIRA, 2017).

A indisponibilidade de profissionais para realizar a prescrição dos ARVs, bem como a falta de medicamentos ou fracionamento da dispensação, são situações cada vez mais cotidianas diante da precarização dos serviços públicos de saúde (ROCHA *et al.*, 2022).

As limitações ao financiamento dos serviços públicos de saúde gerados pela Emenda Constitucional número 95 de 2016 e os mais recentes cortes ao financiamento do Programa de HIV/Aids (NOBRE, 2022; ANAIDS, 2022; REDE BRASIL ATUAL, 2022) são profissionais que condicionam tais situações que agravarão o cenário para os próximos anos.

6.4.1 Conflitos entre os cuidados em saúde e os vínculos laborais/ geradores de renda das PVHIV

Quando os serviços de saúde restringem o seu funcionamento aos horários comerciais, por questões de dimensionamento de pessoal, a parcela de usuários que trabalham tem o seu atendimento afetado. E, diante da necessidade de escolherem entre o seu tratamento em saúde e a continuidade de seus empregos/atividades geradoras de renda, fica patente a escolha que os usuários farão.

Diferentes relatos dos participantes reforçam o impacto que os conflitos entre horários de funcionamento dos serviços de saúde e os horários laborais detêm em suas vidas. Como vivificado pelos participantes, o abandono do tratamento é, quase sempre, um caminho tomado diante dos constrangimentos associados à necessidade de justificar ausências ou responder questionamentos do tipo “*o que é que você tem que toda hora está no médico?*” (P13).

Para mim, por exemplo, é inviável ir para a consulta às segundas, terças e sextas, porque são os dias que eu dou aula. Eu não tenho como faltar, já que são seis aulas, se eu faltar um dia, eu falto seis aulas e é muito complicado! (P4# Mulher cis bissexual, 46 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 20 anos, região Nordeste)

Muitas vezes, eu tive que pedir afastamento, porque no meu ambiente de trabalho, que é um ambiente sorofóbico, a minha sorologia não é exposta! (...) eu tinha sempre um atestado médico para o dia inteiro porque a minha chefia não aceita declaração de comparecimento. Isso era muito danoso porque vai tudo para a ficha funcional e o atestado médico no serviço público, eu tenho que abrir um processo, tem que vir com o CID e tudo mais. E essa questão era muito danosa a título de trabalho para mim. Tanto que eu pedi para ficar no último horário [do trabalho], para eu poder chegar o mais cedo possível [nas

consultas], antes do meu horário de trabalho (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

Eu dei sorte que no dia em que passei quase 5 horas aguardando consulta, eu consegui ser liberado do meu trabalho, pois apresentei atestado, mas para outras pessoas, elas não têm como ficar esperando cinco horas, daí elas vão deixar de ir à consulta e elas vão deixar de fazer o tratamento aos poucos (...) Como você vai para lá e fica horas esperando, isso acaba gerando muito constrangimento no trabalho. As chefias e colegas de trabalho fazem perguntas sobre o porquê que você estava esperando tanto tempo (P8# Homem cis gay, 27 anos, vive com HIV há 05 anos, região Sudeste).

Eles marcavam os exames para determinados dias e aqueles dias eu estava trabalhando. Eu consegui fazer esses exames durante um certo tempo, mas quando começaram a atrapalhar a minha questão profissional, eu saí, desisti, sumi e não voltei mais e fiquei assim sem tratamento até quando começaram os primeiros sintomas do HIV para AIDS (P9# Homem cis gay, 65 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 40 anos, região Sudeste).

Mesmo justificando as ausências no trabalho por atestado, acabam gerando questionamentos do tipo “o que é que você tem que toda hora está no médico?” e isso acaba comprometendo o sigilo e então, as pessoas resolvem isso por conta própria, deixando de ir para as unidades de saúde (P13# Homem cis gay, 62 anos, vive com HIV há 20 anos, região Sul).

Os fragmentos discursivos reforçam os apontamentos anteriores de que “não é apenas um comprimido” que coexistem profissionais sociais e coletivos que dificultam chegar ao estado de carga viral indetectável. Afinal, como a pessoa irá passar por consultas nos serviços de saúde, obter prescrição e retirar os ARVs, se os horários de funcionamento dos serviços não as atendem? As metas da UNAIDS 95-95-95 para 2025 e o fim da AIDS até 2030 (CARVALHO *et al.*, 2020; BRASIL, 2023; UNAIDS, 2023), embora sirvam como norte, tornam-se utopias distantes, considerando que a sociedade e o Estado seguem falhando em seus papéis de proteção e garantia de direitos.

Oliveira & Riboldi (2022) afirmam que a inserção no mercado de trabalho das PVHIV torna-se ainda mais difícil, considerando o menor acesso às oportunidades de estudos e formação profissional, que levam a vínculos precarizados que não comportam a necessidade ausências frequentes para tratamento contínuo a uma condição crônica.

A lógica da produção, no capitalismo (PARKER & CAMARGO JR, 2000), faz com que tais ausências para tratamento em saúde tenham impactos negativos para o

próprio trabalhador. Assim, compreende-se a necessidade de serviços que funcionem em horários alternativos, estendidos, de modo ofertar melhor cobertura das suas ações e evitar tais constrangimentos aos usuários que trabalham.

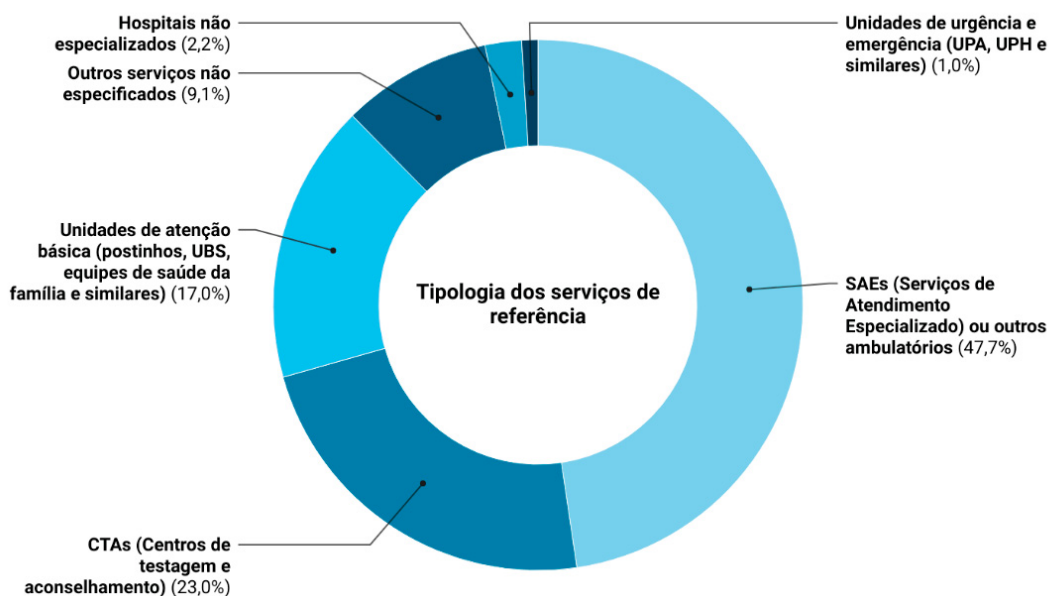
Algumas estratégias de municípios brasileiros oportunizam o acesso, com a operação de serviços que atendem por teleconsultas ou presenciais em horários alternativos às PVHIV. Todavia, tais estratégias têm sido minadas pelos últimos cortes de orçamento na pauta de HIV/Aids pelo Ministério da Saúde (NOBRE, 2022; ANAIDS, 2022; REDE BRASIL ATUAL, 2022), a exemplo cita-se o fechamento do E-COA na cidade de Curitiba-PR. O E-COA, Centro de Orientação e Aconselhamento, funcionava desde 2018 em horário alternativo, das 17h às 22h, mas teve que encerrar suas atividades por término do financiamento do projeto (CURITIBA, 2022).

6.4.2 Características dos serviços de saúde de referência

Caracterizar os serviços de referência é etapa fundamental para análise do funcionamento das redes de atenção ao HIV/Aids por onde as PVHIV transitam. Neste estudo, tais serviços de "referência" foram aqueles onde aconteceram as principais relações entre os usuários e o sistema de saúde (público ou privado), são a fonte usual de cuidados.

Os Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids (SAEs) foram os serviços de referência mais frequentes, mencionados por 47,7% das PVHIV participantes. Cabe citar que a Atenção Básica (AB) esteve como serviço de referência para apenas 17% dos participantes. Outro destaque foi a menção de unidades de urgência e emergência como fonte principal de cuidados relacionados ao HIV. O gráfico 9 apresenta os serviços de referência segundo a sua tipologia.

Grafico 9 – Tipologia dos serviços de referência para atendimento em saúde das PVHIV participantes, segundo o percentual. Brasil, 2023. n=405.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Embora o Ministério da Saúde proponha que a assistência em saúde das PVHIV seja centrada na AB (BRASIL, 2017), de modo que ocorra maior cobertura e descentralização (SANTOS & APOSTÓLICO, 2019) os achados deste estudo evidenciam que os serviços que compõem a AB não são a principal fonte de cuidados desta população. Estudos na literatura (MELO, MAKSDUD & AGOSTINI, 2018; MELO, *et al.*, 2021) apontam que os cuidados em HIV/Aids no Brasil ainda são centrados na atenção secundária e terciária, com inserção marginal dos serviços de AB.

A partir da perspectiva dos participantes, compreende-se que protagonismo atribuído à AB é escasso – e por vezes inexistente – (MELO, MAKSDUD & AGOSTINI, 2018; ROCHA *et al.*, 2022). Cecílio e dos Reis (2018) e Melo *et al.*, (2021) reforçam, afirmando que a inserção da AB ainda é marginal, pois ainda existe diminuída integração com os serviços de maior complexidade no SUS.

No estudo QualiAids (ALVES, NEMES & SANTOS, 2022) os SAES estiveram como responsáveis principais pelo cuidado das PVHIV em 37% dos casos, seguido da AB em 26,4% das vezes. Contudo, conforme Santos & Apostólico (2019), pessoas sem qualquer sintoma, com estado de saúde estável, com tratamento primário e sem questões que envolvam a adesão, devem possuir a AB como serviço de referência –

caso os profissionais destes serviços tenham treinamento e capacidade de atendimento (CARVALHO *et al.*, 2020; MELO *et al.*, 2021) e caso não haja recusa por parte dos usuários. Somente questões pontuais e instabilizações do estado de saúde deveriam ser direcionadas aos SAEs, porém, na realidade, isto não ocorre para todas as PVHIV.

Mesmo que a descentralização do cuidado para os serviços de AB oportunize o acesso e vinculação, devido à capilaridade destes (ROCHA *et al.*, 2022), a sua utilização por parte das PVHIV exibe constrangimentos. Isto, ponderando a proximidade comunitária (SANTOS & APOSTÓLICO, 2019) influencia diretamente no sigilo do diagnóstico. Citando, como exemplo, a Estratégia Saúde da Família (ESF), os Agentes Comunitários de Saúde, elementos estratégicos para o funcionamento das equipes de ESF, podem ser vizinhos das PVHIV, assim, essas podem se sentir expostas e constrangidas. O mesmo acontece em serviços de AB sem ESF, pois a presença de familiares, conhecidos e vizinhos pode expor as PVHIV à situações de discriminação e preconceito comunitários (MELO, MAKSUD & AGOSTINI, 2018).

6.4.3 A inversão da lógica preconizada pelo Estado: percepção de completude da atenção especializada e a ausência da AB na trajetória assistencial

Outro fator que afetou a utilização dos serviços de AB pela população participante, foi a percepção que a atenção especializada seria mais completa e resolutive do que a atenção básica. Existe a percepção que na atenção especializada as demandas são tratadas e resolvidas com maior celeridade, pois os profissionais destes serviços possuiriam maior *expertise*.

Nas unidades de saúde da família não se tem um profissional da saúde específico [especialista], a gente é tratado por um médico clínico geral ou um enfermeiro. Não tem infectologista. Já aqui no SAE a gente tem infectologista (...) aqui eu faço parte do Conselho Municipal de Saúde como usuário do SUS e a gente está tentando centralizar as consultas, exames e medicamentos no SAE, pois lá a gente tem privacidade. Eu gosto muito do tratamento do SAE, a galera é bem tratada (P3# Homem cis gay, 34 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Eu faço os exames antes de ter a consulta, pego os medicamentos na parte da farmácia, eles inclusive dão outras medicações para mim, pois eu também tenho hipotireoidismo, então eu pego o remédio da tireoide lá também. Então, assim, acaba sendo bem completo. Funciona quase como um plano de saúde. Eles acabam abordando outras questões de saúde também (...) Como o cuidado do CRT já é completo, eu faço tudo lá, lá é como se fosse minha unidade de saúde

da família. Eu faço tudo por lá e eu até acho que não sinto falta dessa falta de integração do CRT com minha unidade de saúde da família (P2# Homem cis gay, 48 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Eu me sinto privilegiado porque estando na média complexidade e eu acabo tendo um acesso mais rápido a determinados exames, que eu não teria se eu fosse encaminhado pela atenção primária. Quando você tem a sua consulta médica vinculada a um SAE, na média complexidade, esses encaminhamentos funcionam muito bem, você não aguarda muito tempo. Quando você está na atenção primária, você é mais um a buscar um exame (...) Por isso que é uma vantagem sair da atenção básica e passar para a complexidade, porque os encaminhamentos são prioritários. Então, quando o profissional da média complexidade gera o encaminhamento, já ganha um grau de prioridade. Já na atenção primária isso é muito complicado porque o encaminhamento é mais um diante de tantas demandas (P13# Homem cis gay, 62 anos, vive com HIV há 20 anos, região Sul).

Sair da AB seria entendido como uma vantagem, considerando a compreensão que, na AB, as demandas dos participantes seriam apenas mais uma dentre tantas outras. É depositado na AB a esperança que esta resolva 85% dos problemas de saúde das pessoas (CONASS, 2019), entretanto, a realidade destes serviços é de sobrecarga e de baixa resolutividade. No estudo de Carvalho *et al.* (2020), em que profissionais dos serviços de AB que atendem PVHIV foram entrevistados, ficou evidenciado que a AB convive com dificuldades estruturais que afetam o atendimento da população em geral que influenciam na sua resolutividade, tais como a percepção de sobrecarga, de incompletude de equipes, a rotatividade dos profissionais e o desabastecimento frequente de materiais e demais insumos.

Lamentavelmente, na atenção primária, existe um problema, que foi agravado pela COVID que é a alta rotatividade dos profissionais. Diferentemente, na média complexidade, os profissionais são praticamente permanentes e você cria um vínculo com o profissional da saúde (P13# Homem cis gay, 62 anos, vive com HIV há 20 anos, região Sul).

A presença da AB nas trajetórias em busca de cuidados em saúde também é recortada pela percepção que o "correto" seria ser atendido por profissionais médicos especialistas – infectologistas – e não por clínicos gerais ou por enfermeiros. Esta percepção pode assinalar falta de aperfeiçoamento pelos profissionais que atuam nos serviços de AB utilizados pela população entrevistada.

Também cabe ressaltar que hoje, a saúde de família e comunidade é uma especialidade multiprofissional forte nos sistemas públicos e privados de saúde

(MELO, MAKSUD & AGOSTINI, 2018; CARVALHO *et al.*, 2020; ROCHA *et al.*, 2022). A especialidade de clínica médica, igualmente. Portanto, tal percepção sugere a diminuída apropriação sobre o funcionamento do sistema de saúde no Brasil, sendo uma demanda potencial de educação em saúde.

Outro aspecto que incrementaria a percepção de maior resolutividade e completude das ações da atenção especializada seria o grau de prioridade atribuído as demandas originadas neste nível de atenção. Todavia, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos do próprio Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) menciona o oposto: por ser centrado na atenção especializada, o direcionamento de demandas – por referência e contrarreferência – seria desorganizado e o cuidado seria fragmentado, bem como isolado a um serviço da rede já sobrecarregado.

No estudo de Tavares & Melo (2018) foram mencionadas falhas em mecanismos de referência e contrarreferência dos serviços especializados, bem como questões associadas à *expertise* em HIV/Aids dos profissionais, que seria construída a partir da experiência cotidiana, do matriciamento e das ações de educação permanente. Tais elementos que também são possíveis no processo de trabalho da AB, revelando que este também é um nível de cuidado possível para as PVHIV – caso estas concordem em ser atendidas nestes serviços – (COLAÇO *et al.*, 2019).

Contudo, a AB foi ausente nas trajetórias assistenciais relatadas pelos participantes da pesquisa. Foram abordadas questões envolvendo a resolutividade, o vínculo e a confidencialidade para o HIV – esta última que se torna frágil devido à proximidade do serviço com o território em que vive o usuário –.

Depois que eu fui diagnosticado, eu não cheguei mais a ter consultas na unidade básica de saúde. Eu fazia tudo lá com o médico do hospital. Lá no meu estado de origem, o tratamento de quem tem HIV é com infectologista. Aqui onde eu moro, eu já vi uma diferença, é realizado por clínico geral (P1# Homem cis gay, 26 anos, vive com HIV há 03 anos, região Sul).

Aqui a atenção básica é voltada para pressão alta, diabetes e obesidade. Tudo o que eu preciso em relação ao HIV não é na atenção básica, eu te que procurar diretamente esse SAE em que faço acompanhamento. (P6# Homem cis gay, 32 anos, vive com HIV há 05 anos, região Centro-oeste).

O vínculo é estabelecido diante da compreensão do profissional, de um tratamento humanizado e da segurança diante da conduta efetuada, ou seja, se a troca da terapia foi efetiva, se melhorou a condição de vida da pessoa, o vínculo melhora. Quando a pessoa está

na atenção básica, esse vínculo pode não acontecer, porque uma hora você pode ser atendido por um médico e depois por outro, além disso, os atendimentos são feitos em grande quantidade, impondo pouco tempo para se dedicar e isso prejudica a abordagem e a compreensão do que está se passando na vida da pessoa (P13# Homem cis gay, 62 anos, vive com HIV há 20 anos, região Sul).

O sigilo do diagnóstico, direito previsto em Lei Federal (nº 14.289/2022), impõe constrangimentos à utilização da AB pelas PVHIV, como já mencionado (COLAÇO *et al.*, 2019). A recusa do atendimento na AB deve ser considerada e valorizada, posto que, seguindo a perspectiva de Ferreira & Silva (2012) e Melo, Maksud & Agostini (2018), as PVHIV possuem receio da revelação de sua sorologia para a comunidade em que vivem. Com isso, alguns usuários entendem que "quanto mais longe de casa, melhor" (COLAÇO *et al.*, 2019).

Como estaria voltada às questões mais prevalentes na população, tal como às DCNT, a ausência da AB na trajetória de cuidados das PVHIV também aconteceria pela falha em seu papel de acompanhamento longitudinal e coordenação do cuidado.

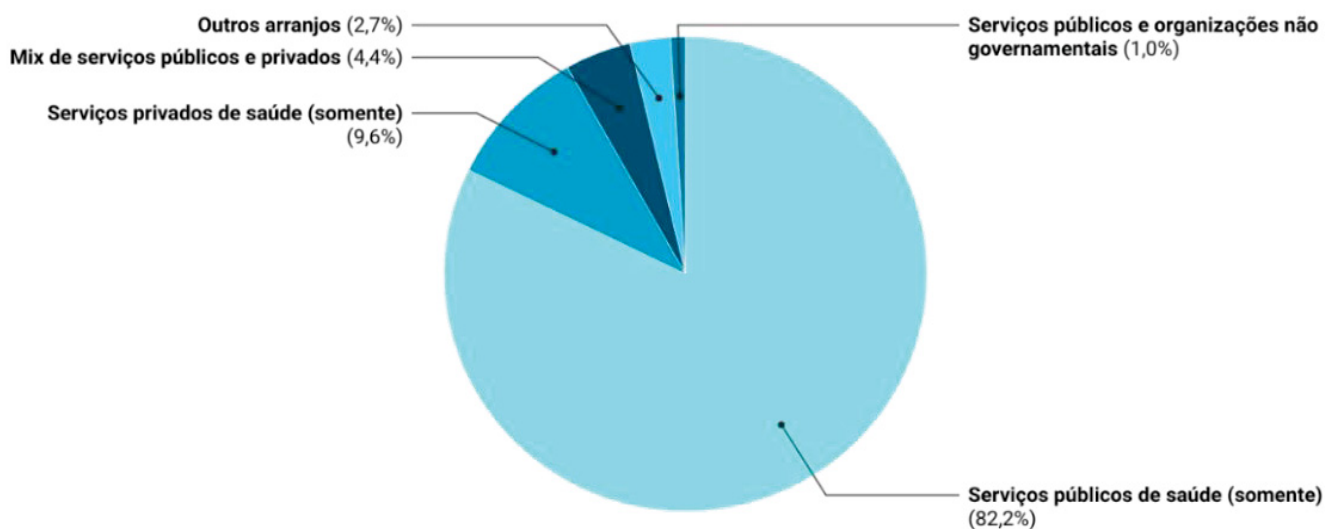
A unidade básica tem que saber a situação da gente, como é que está o tratamento, tem que saber se eu peguei a medicação ou não. Eles estão perto da minha casa, se eles quiserem, podem vir aqui e perguntar como é que eu estou! Tem gente que não adere ao tratamento, sabe?! (P10# Mulher cis heterossexual, 58 anos, vive com HIV há 02 anos, região Sul).

Para os participantes do estudo de Ferreira & Nichiata (apud FERREIRA & SILVA, 2012), o atendimento na AB via ESF seria desnecessário, já que o serviço especializado já atenderia as demandas por cuidados apresentados por estes. Tal percepção é visualizada no fragmento discursivo do P1, cujos motivos podem ser visualizados nas citações de P6 – em que a AB estaria voltada às doenças crônicas clássicas, tais como a hipertensão e o diabetes mellitus – e em P13 – cuja percepção seria da AB com vínculo difícil às PVHIV, devido à alta rotatividade de profissionais.

6.4.4 O Público e o privado nas trajetórias assistenciais das PVHIV

O SUS emergiu como fonte exclusiva de cuidados formais em saúde para 82,2% dos participantes. Em seguida, 9,6% utilizam somente serviços privados e 4,4% utilizam ambos serviços públicos e privados. O gráfico 10 ilustra os arranjos dos serviços de referência às PVHIV.

Grafico 10 – Arranjos administrativos dos serviços de referência das PVHIV participantes. Brasil, 2023. n=405.



Fonte: Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa, por meio do Datawrapper®.

Conill *et al.* (apud DEMÉTRIO, SANTANA & PEREIRA-SANTOS, 2019) expõem que a sensação de resolubilidade nos itinerários de cuidados esteve associada a utilização mixada de serviços públicos e privados. Contudo, no estudo de Portela & Lotrowska (2006) estimou-se que, já em 2006, o SUS ofertava cobertura antirretroviral para 90,5% das PVHIV. Tal achado é idêntico ao encontrado na pesquisa Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS (UNAIDS, 2019), em que 90,5% dos participantes afirmaram ter o sistema público como fonte usual de cuidados, seguido de 6,4% que utilizam ambos os sistemas de saúde (públicos e privados).

Interessante abordar que a rede privada compõe ações do SUS, de maneira complementar e mesmo aqueles usuários que têm suas consultas e exames restritos a esfera privada, os medicamentos da TARV são distribuídos e ofertados somente pelo SUS. Assim, 100% das pessoas em TARV dependem do sistema público de saúde.

Ser atendido em serviços públicos e privados impõe diferentes perspectivas. Nos serviços privados, os atendimentos aconteceriam de maneira mais célere e resolutiva, contudo, em uma lógica fria e focalizada no lucro e na produção. Enquanto nos serviços públicos, haveria maior burocracia e precarização.

Recentemente eu contratei um convênio médico [plano de saúde particular], tô fazendo algumas outras coisas por meio do convênio

médico, algumas consultas como exame sangue, exame da tireoide, tudo mais, eu faço por meio do convênio médico porque é muito mais rápido! (P6# Homem cis gay, 32 anos, vive com HIV há 05 anos, região Centro-oeste).

Eu prefiro fazer particular porque eu acho mais prático. Já que eu estou pagando um plano, eu não vejo sentido gastar meu tempo e minha energia indo tentar fazer pelo SUS. Daí eu resolvo mais rápido pelo plano (P15# Homem cis gay, 39 anos, vive com HIV há 3 anos, região Nordeste).

No SAE que eu faço o tratamento está cada dia mais complicado porque a gente está vivendo uma crise, pois não está sendo repassada a verba lá para o espaço. A gente está com uma quantidade de médicos que é a mesma desde que eu comecei e o número de usuários só aumenta. Na minha última consulta, para você ter uma noção, eu fiquei esperando cinco horas para ser atendido. Cinco horas! (P8# Homem cis gay, 27 anos, vive com HIV há 05 anos, região Sudeste).

O resultado do meu exame, eu peguei lá na clínica particular, então eles estão 'cagando e andando' para as pessoas. A gente é só mais um, né?! Eu só soube o que eu tinha que fazer porque eu tenho uma irmã que é enfermeira (P3# Homem cis gay, 34 anos, vive com HIV há 04 anos, região Sudeste).

Então ainda não retornei a usar o plano. Eu tô tão à vontade no SUS que eu não procurei o particular, teve uma vez que o meu médico solicitou alguns exames e tentei fazer pelo plano, mas não davam a liberação e não tinha cobertura (P11# Mulher cis lésbica, 46 anos, vive com HIV há 05 meses, região Sudeste).

As trajetórias assistenciais dos participantes do estudo são heterogêneas, existindo situações em que entendem os serviços públicos como morosos e/ou pouco práticos, enquanto alguns usuários relatam estarem tão "à vontade" dentro SUS que não voltaram a usar seus planos privados de saúde.

Esta satisfação com as ações dos serviços é subjetiva, porém, é normalmente associada à facilidades no acesso aos serviços, a valorização das sugestões dos usuários para melhoria dos serviços e a resolutividade, assim como a boa relação entre profissionais e usuários (MEIRELLES *et al.*, 2018; DEMÉTRIO, SANTANA & PEREIRA-SANTOS, 2019).

6.5 ATRAVESSAMENTOS DA PANDEMIA PELA COVID-19 NO ACESSO E NA CONTINUIDADE DOS CUIDADOS EM SAÚDE

A pandemia causada pela COVID-19 recortou a trajetória de cuidados em saúde das PVHIV, considerando o potencial de desestruturação deste novo agravo, que interferiu diretamente na disponibilidade de ações, profissionais e serviços de referência em HIV/Aids (KOWALSKA et al., 2020; BROWN, SPINELLI & GANDHI, 2021; KASWA, 2021; CRUZ et al., 2021; LESKO & BENGTON, 2021; ABIA, 2021; CHENNEVILLE et al., 2022; CELUPPI et al., 2022).

As dificuldades estruturais de acesso e a continuidade dos cuidados em saúde, já mencionadas nos tópicos anteriores, foram agravadas. O isolamento social e as restrições em atendimentos eletivos atingiram as trajetórias assistenciais das PVHIV participantes, trazendo sentimentos de angústia e medo relacionados à interrupção do tratamento de um agravo à saúde associado a um ideário de morte (ABIA, 2021; CUNHA *et al.*, 2022).

Dentre as questões relacionadas aos impactos da pandemia pela COVID-19 no atendimento ao HIV/Aids nos serviços públicos estiveram as barreiras na comunicação entre usuários e serviços. Em primeiro, as PVHIV relataram que seus atendimentos, previamente agendados por meses, foram cancelados sem prévio aviso ou informações por parte dos serviços. Em seguida, as PVHIV, orientadas a cumprirem o lockdown, referiram nem sempre conseguir contato à distância com os serviços para reagendamento de suas consultas canceladas.

Durante a pandemia, os telefones de lá não funcionavam e quando funcionavam eles informavam que não realizavam agendamentos por telefone. Mas nunca agendaram por telefone. Todos os agendamentos tinham que ir lá e a atendente assinava o cartão-livro (...) que tinha uma ordem cronológica (das consultas). Não agendava por telefone. Daí, para mim, que já estava morando no interior, ficava bem chato ter que ir lá para marcar uma consulta (P1# Homem cis gay, 26 anos, vive com HIV há 03 anos, região Sul).

Durante a pandemia eles esqueceram de nos comunicar que o médico não ia mais nos atender. Eu moro em um bairro muito afastado do SAE e eu fiquei muito chateado. Por causa dessa situação eu fui reclamar com a diretoria da unidade. (...) Nesse mesmo dia, tinha uma pessoa que era do interior que viajou mais de quatro horas para a consulta e quando chegou lá não teve a consulta (P15# Homem cis gay, 39 anos, vive com HIV há 3 anos, região Nordeste).

Durante a pandemia, meu serviço de referência fechou. Eu me lembro que eu cheguei no dia 18 de março de 2020, recém decretado o estado de emergência nacional em saúde por conta da COVID-19, a minha consulta já estava marcada previamente há meses, e, quando eu cheguei, nós estávamos todos na fila e sem nos ter sido avisado, um funcionário da unidade disse: olha, nós não vamos mais atender, vocês vão receber um aviso pelo WhatsApp. E eu questionei: você tem meu telefone? (...) Não tinham informações nítidas. Foi um momento bastante desesperador. (...) Se a reverberação do que aconteceu comigo foi negativa, já tinha sido ruim ser pego de surpresa, eu fiquei imaginando todos os pacientes que têm dificuldades econômicas e financeiras para ir à unidade, principalmente os pacientes do interior que vinham de lugares muito afastados para a capital, como é que iria ser chegar e dar com a cara na porta com tudo fechado (...) (P7# Homem cis gay, 51 anos, ativista social da pauta de HIV/AIDS, vive com HIV há 24 anos, região Nordeste).

Tais barreiras na comunicação refletem, especialmente, o início e picos da pandemia pela COVID-19, diante das incertezas sobre o funcionamento dos serviços de saúde, bem como sobre o futuro (KASWA, 2021). A assistência em saúde que sempre se fez, majoritariamente, de maneira presencial teve de ser reorganizar (RIDGWAY *et al.*, 2020; MEYER *et al.*, 2023). Existiu a discussão e a ponderação dos riscos e benefícios de se manter serviços ambulatoriais e atendimentos eletivos (PARENTE *et al.*, 2021), à época do início da pandemia foi avaliado que os riscos aos usuários e profissionais seriam maiores, optando-se pela interrupção do atendimento.

Contudo, o fechamento dos serviços de referência sem prévio aviso aos usuários explicitou as fragmentações e distúrbios na comunicação que acontecem entre usuários e serviços. Mesmo a comunicação sendo entendida como um elemento importante para vinculação/ retenção nos serviços e a percepção sobre a qualidade do cuidado, durante a pandemia pela COVID-19, esse direito foi restringido.

A pandemia prejudicou muito a continuidade do serviço, alguns atendimentos foram por telemedicina, via telefone mesmo, da gente ligar para secretaria do departamento de medicina a que eu sou vinculado, a gente tinha orientação de caso tivéssemos algum problema, não era para ir ao hospital e, sim, entrar em contato por telefone. Tiveram algumas lacunas, como o atraso da realização de exames, de CD4 e carga viral, esse tipo de coisa, mas em decorrência da pandemia. (...) Durante a pandemia, o processo para de fornecimento dos medicamentos e a logística para repor o estoque tiveram bastante dificuldades, especialmente para fornecer os medicamentos para mais de 30 dias, mas agora conseguiram acertar toda a questão (P12# Homem cis gay, 55 anos, vive com HIV há 30 anos, região Sudeste).

O hospital onde faço o tratamento virou referência para o atendimento de crianças com COVID. O pessoal se protegeu mais [utilização de

EPIs] e o COVID ficou numa ala diferente, também me deram remédio para seis meses, na intenção de diminuir minha exposição ao ter que ir buscar remédio. E eu passei quase nove meses sem ir lá, pois já tinha remédio para três meses. O atendimento foi restrito, mas não chegou a fechar (P14# Homem cis gay, 48 anos, vive com HIV há 13 anos, região Nordeste).

Ainda que diversas estratégias tenham surgido no Brasil e no Mundo para contornar os problemas do acesso físico e presencial aos serviços, tais como a comunicação por meios digitais (aplicativos de mensagens instantâneas e redes sociais) e por teleconsultas (RIDGWAY *et al.*, 2020; CELUPPI *et al.*, 2022), nem sempre foi avaliado se o usuário do sistema público dispunha de meios para acesso digital a tais estratégias. Um exemplo é o descrito pelo *Human Science Research Council* (apud KASWA, 2021) aponta que durante o lockdown, cerca de 13% das PVHIV do sul do continente africano tiveram o acesso interrompido à TARV.

Nos estudos realizados por Ridgway *et al.* (2020), Chenneville *et al.* (2022) e Meyer *et al.* (2023) também mencionaram que muitos serviços de saúde em todo o mundo cancelaram atendimentos presenciais relacionados ao HIV, oferecendo, de maneira limitada, consultas à distância por telessaúde, entretanto, sem antes verificar a aceitação e as possibilidades das PVHIV em utilizarem tais meios de teleatendimento.

Os participantes mencionaram, ainda, que, mesmo os serviços que não interromperam 100% dos atendimentos, a integralidade das ações destes foi afetada. Embora a TARV seja importante elemento no tratamento em saúde ao HIV, este não é restrito a medicamentos (MEYER *et al.*, 2023), mas inclui a proteção social e o acompanhamento clínico multiprofissional e laboratorial. Contudo, os participantes revelam que o acesso e a integralidade foram atravessados negativamente pela pandemia pela COVID-19.

Desde o início da pandemia para cá ficou praticamente inviável realizar alguns exames. Eu não tenho exame de CD4, CD8 e carga viral, pós pandemia. Até teve uma questão da vacina do Ministério da Saúde que eles queriam condicionar [a tomada da] vacina de COVID dos imunossuprimidos [mediante] ao CD4, mas eu não tinha o CD4 recente. Em 2020 e 2021 eu não fiz exames e em 2021, eu só passei no médico para pegar a receita e a medicação, que também era dispensada para seis meses. Então, não tive consultas em 2021... agora, em 2022, que eu voltei a fazer as minhas consultas (P5# Mulher trans heterossexual, 40 anos, vive com HIV há 12 anos, região Sudeste).

Era para eu ter uma consulta com infectologista em novembro do ano passado, que passou para fevereiro e agora está para julho e eu não tenho a certeza de que irá acontecer. Enquanto isso, os profissionais do SAE dizem que em meu último exame, de dois anos atrás, eu estava está indetectável e que se eu tomo os remédios todos os dias, eu provavelmente continue indetectável. Sabe, então o tempo vai passando e eu só vou lá, basicamente, para usar a farmácia do SAE para poder pegar meus medicamentos (P6# Homem cis gay, 32 anos, vive com HIV há 05 anos, região Centro-oeste).

Em um sistema de saúde com recursos finitos e, por vezes, escassos, as redes tiveram de ser reordenadas para atendimento a crise sanitária (AGOSTINI *et al.*, 2019; PARENTE *et al.*, 2021; MERHY *et al.*, 2021; DE OLIVEIRA & RICOLDI, 2022), todavia, tal reorientação foi feita às custas da diminuição da oferta, da cobertura e da fragmentação do cuidado a grupos sensíveis às barreiras assistenciais, como as PVHIV (AGOSTINI *et al.*, 2019; PARENTE *et al.*, 2021; MERHY *et al.*, 2021; OLIVEIRA & RICOLDI, 2022; CELUPPI *et al.*, 2022). A ausência de tratamento adequado faz com que haja aumento da carga viral e conseqüente diminuição de linfócitos, incrementando o risco de óbito por aids e pela própria infecção de COVID-19 (CHENNEVILLE *et al.*, 2022).

No Brasil, devido ao lockdown, houve limitações reais e na dispensação da TARV. Dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2022b) apontaram uma diminuição da dispensação da TARV: entre 2019 (antes da pandemia) e 2020, a redução foi de 14,5% (de 4.848.028 para 4.143.573 dispensações de ARVs/ano); de 2020 para 2021, a redução foi de 5,2% (de 4.143.573 para 3.928.384 dispensações de ARVs/ano).

Conforme Sarti *et al.* (2020) e Celuppi *et al.* (2022), as respostas tomadas em relação à COVID-19 no Brasil, terão impactos de longo prazo às demais condições de saúde da população. Parente *et al.* (2021) vão além, afirmando que as restrições no atendimento – implementadas na intenção de diminuir a circulação e transmissão do vírus da COVID-19 – poderão gerar incremento da demanda reprimida dos serviços de saúde. Hogan *et al.* (2020) preveem o incremento de 10% na mortalidade por HIV em decorrência da pandemia pela COVID-19.

No Brasil, ao invés da ampliação do acesso, houve diminuição da oferta e, conseqüentemente, da cobertura, por meio de "sequestro" dos serviços e profissionais de referência do HIV/Aids para atendimento à COVID-19. Em meio a uma crise social gerada pela pandemia da COVID-19, as políticas de saúde passaram a sofrer

contingenciamentos e retrocessos (AGOSTINI *et al.*, 2019; MERHY *et al.*, 2021; CAZEIRO, SILVA & SOUZA, 2021).

Diferentes autores (PARO, NESPOLI & LIMA, 2020; PARENTE *et al.*, 2021; MERHY *et al.*, 2021) apontam que todos os progressos possibilitados pelo cuidado em saúde do HIV estão ameaçados, as custas das disparidades sociais exacerbadas pela COVID-19.

No Brasil, desde o início do governo que assumiu no ano de 2019, o Programa de HIV/Aids apresentou retrocessos ideológicos, políticos e financeiros. Em fevereiro de 2020, o chefe do executivo vociferou que as PVHIV seriam “uma despesa para todos no Brasil” e o número de PVHIV seria resultado de “uma depravação total” e da liberdade propagada por governos anteriores (LEMOS, 2020: n.p.; SPUTNIK, 2020: n.p.). Ainda em 2010, enquanto ainda era deputado, afirmou que as PVHIV viveriam “uma vida mundana e depois querem cobrar do poder público um tratamento que é caro. Se não se cuidou, o problema é deles” (SPUTNIK, 2020: n.p.). O resultado disto ocorreu em outubro de 2022, quando 407 milhões de reais do financiamento do programa de HIV/Aids foram direcionados para o orçamento secreto (NOBRE, 2022).

Tendo em vista que os progressos da política de HIV/Aids dependem do financiamento e da disponibilidade de recursos públicos, a redução da oferta e do financiamento público dificultarão a utópica erradicação da Aids até 2030, além de incrementarem a precarização dos serviços. Partindo da perspectiva da UNAIDS (2023), para acabar com a Aids, ao invés de covardia, tais como os cortes no financiamento público, é necessário coragem política.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo caracterizou que as trajetórias assistenciais das PVHIV participantes foram centradas nos serviços públicos do SUS, com destaque dos serviços de atenção especializada, SAEs, cujo cuidado foi percebido como mais completo, resolutivo e sigiloso ao comparado com a atenção básica.

Na perspectiva dos participantes, o estigma relacionado ao HIV se demonstrou um condicionante das trajetórias assistenciais, afetando no tempo até que as pessoas decidam realizar a testagem, no nível de apoio/acolhimento pré e pós testagem ofertado pelos profissionais da saúde, no impacto psicossocial diante de um

diagnóstico positivo e no uso dos serviços de saúde – especialmente da atenção básica –.

O diagnóstico para o HIV foi o primeiro contato com o SUS para parte da amostra deste estudo, fazendo com que esta detivesse baixa apropriação sobre os processos e fluxos para obtenção de cuidados em saúde nos serviços públicos. Neste aspecto, os profissionais dos serviços de saúde foram mencionados como guias, que poderiam influenciar no desenho dos caminhos e na navegação no sistema de saúde.

As conquistas relacionadas ao tratamento do HIV no SUS foram vislumbradas nos relatos dos participantes, considerando que a maioria se encontrava em acompanhamento nos serviços do SUS, estando indetectáveis e negando dificuldades para acesso à testagem ou ao tratamento. Entretanto, as ações e serviços de saúde nem sempre são inteiros – no sentido de cumprimento da integralidade da assistência –, tendo em vista que parte significativa dos participantes continuam peregrinando nas RAS para acesso aos medicamentos ARVs (25,5%) e exames laboratoriais (31,3%).

Neste estudo também ficou evidenciado que as barreiras estruturais dos serviços – tais como a restrição no horário de funcionamento dos serviços, constrangimentos associados ao sigilo do diagnóstico, a indisponibilidade de ARVs e baixa oferta de profissionais para prescrição – seguem como determinantes para o acesso e a integralidade. Durante a pandemia pela COVID-19, tais barreiras foram agravadas e por consequência, as trajetórias assistenciais relatadas pelas PVHIV foram diferentes das programações previstas nas linhas e fluxos para cuidado nas RAS.

Para garantia da qualidade e efetividade da assistência de maneira universal, torna-se necessário incremento na resolutividade e na integralidade. Apesar disso, os desmontes ideológicos e financeiros das políticas públicas de saúde ameaçam as conquistas relacionadas ao HIV e a AIDS no Brasil, havendo necessidade urgente de retomar o nível de progresso das últimas décadas.

Como limitações do estudo, estiveram a realização de pesquisa durante a pandemia pela COVID-19, que impôs restrições à abordagem presencial aos participantes, mas que ao mesmo tempo permitiu participação de pessoas no território nacional através da internet, inclusive com entrevistas de participantes de outros estados – que seriam inviáveis em abordagem presencial –.

A restrição do acesso à pesquisa por PVHIV que fazem uso da internet, também pode ser entendido como limitação, uma vez que os dados refletem

informações de pessoas mais letradas e com maiores condições econômicas para acesso à internet. A abordagem por meio virtual também fez com que todos os dados coletados fossem autorreferidos pelos participantes, impossibilitando a confirmação ou complementação das informações. Também não foi possível calcular a taxa de não resposta do *websurvey*, pois a abordagem e os métodos escolhidos para amostragem impediram conhecer o número de pessoas alcançadas pelas divulgações (folder-convite e link público do *websurvey*).

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam com a ampliação do conhecimento sobre como as PVHIV percebem o funcionamento dos serviços e das redes, para aperfeiçoamento do cuidado ofertado no SUS. Compreender as narrativas dos usuários do sistema de saúde mostra-se fundamental para avaliação e (re) programação dos fluxos assistenciais, de modo que também correspondam a expectativa destes.

Por fim, sugere-se a realização de pesquisas que aprofundem o conhecimento sobre as trajetórias assistenciais empreendidas pelas PVHIV, em representações gráficas, que comparem aspectos de diferentes realidades do território brasileiro com o *prescrito* pelo Ministério da Saúde. Recomenda-se, também, o delineamento sobre os impactos da pandemia pela COVID-19 no acompanhamento em saúde nos serviços de referência ao HIV/Aids, sob a narrativa dos usuários.

REFERÊNCIAS

- ABBAS, A. K.; LICHTMAN, A. H.; & PILLAI, S. **Imunologia celular e molecular**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2019.
- AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS (ANAIDS). **Ativistas repudiam corte de R\$ 407 milhões na política de aids e dizem que decisão do governo Bolsonaro representa o desmonte do enfrentamento ao HIV**. 07 out 2022. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/ativistas-repudiam-corte-de-r-407-milhoes-na-politica-de-aids-e-dizem-que-decisao-do-governo-bolsonaro-representa-o-desmonte-do-enfrentamento-ao-hiv/>. Acesso em 07 out 2022.
- AGOSTINI, R. *et al.* A resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids em tempos de crise. **Ciênc. Saúde Colet**, v. 24, n. 12, p. 4599–4604, dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182412.25542019>. Acesso em 09 mar 2023.
- AKRAM, B.; ILYAS, M. Coping strategies, mental health and HIV status: Predictors of suicidal behaviour among PWIDs. **JPMA**, v. 67, n. 568, p.568-572, 2017. Disponível em: <https://jpma.org.pk/PdfDownload/8157.pdf>. Acesso em 12 mar 2023.
- ALMEIDA, M. R. C. B. & LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000100030>. Acesso em: 18 out 2022.
- ALONZO, J. *et al.* Atendiendo las necesidades de jóvenes latinos gay, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y mujeres transgénero que viven con VIH a través de la intervención weCare en los Estados Unidos (EEUU). **EHQUIDAD. Revista Internacional de Políticas de Bienestar y Trabajo Social**, n. 15, p. 209–232, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2021.0009>. Acesso em: 9 abr. 2023.
- ALVES, A. M.; NEMES, M. I. B.; & SANTOS, M. A. **Relatório do inquérito Qualiaids 2016/17**. São Paulo: Equipe Qualiaids, 2022. Disponível em: http://www.qualiaids.fm.usp.br/download/apps/RELAT%C3%93RIO_DO_INQU%C3%89RITO_QUALIAIDS_2016_17.pdf. Acesso em 14 out 2022.
- ALVES, B. L.; LAGO, R. F.; & ENGSTROM, E. M. O cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde na cidade do Rio de Janeiro: uma avaliação de implantação. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe7, p. 31–47, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E702>. Acesso em 04 mai 2023.
- ALVES, P. C. B.; and SOUZA, I. M. A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico**. In RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; and SOUZA, I. M. A. Experiência de doença e narrativa [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 125-138 pp. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664-06.pdf>. Acesso em 23 abr 2023.
- ANJOS, M. V. S. A origem do HIV/AIDS: Aspectos históricos, políticos e sociais da epidemia no Brasil e no mundo. **Revista Ensaios de História**, v. 18, n.1-2 (2013-2017), 2021. Disponível em: <http://ensaiosdehistoria.com.br/index.php/revista/article/view/295>. Acesso em 09 out 2022.
- ARAÚJO, S. N. *et al.* Representações sociais da terapia antirretroviral para pessoas vivendo com HIV. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 11, p. 54, pp.1-18, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769263378>. Acesso em 29 set 2022.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). **Dossiê HIV/AIDS e COVID-19 no Brasil**. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://abiains.org.br/dossie-abia-hiv-aids-e-covid-19-no-brasil/34379> Acesso em 25 abr 2023.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* **Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde**. In: In. CAMPOS, G. W. S *et al.* Tratado de saúde coletiva. São Paulo, Hucitec, 2006. p.375-417.

AYRES, José Ricardo. Vulnerabilidade, Cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids. **Saúde em Debate**, v. 46, n. esp.7, p. 196-206, 2023. Disponível em: doi.org/10.1590/0103-11042022E714. Acesso em 24 abr 2023.

BARBOSA FILHO, E. A.; VIEIRA, A. C. S. A (des)proteção social aos soropositivos na África do Sul Pós apartheid: da segregação racial ao minimalismo neoliberal. **O Social em Questão**, v. 22, n. 45, p.35-56, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=552264344002>. Acesso em 25 set 2022.

BARBOSA FILHO, E. A.; VIEIRA, A. C. S. A expansão da sorofobia no discurso político brasileiro. **Argumentum**, [S. l.], v. 13, n. 3, p. 134–147, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.47456/argumentum.v13i3.35656>. Acesso em: 23 jan. 2023.

BARRÉ-SINOUSI, F. *et al.* Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). **Science**, v. 220, n. 4599, pp.868–871, 1983. Disponível em: <https://doi.org/10.1126/science.6189183>. Acesso em 01 out 2022.

BARRÉ-SINOUSI, F. HIV as the cause of AIDS. **The Lancet**, v.348, n. 9019, p. 31-35, 1996. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)09058-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)09058-7). Acesso em 24 set 2022.

BARROS, S.G. **Política Nacional de Aids: construção da resposta governamental à epidemia HIV/aids no Brasil**. Salvador: EDUFBA, 2018, 335 p. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788523220303>. Acesso em 14 out 2022.

BELTRÃO, R. P. L. *et al.* A assistência de saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS acompanhadas pelo Centro de Testagem e Aconselhamento. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, p. e660986312, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6312>. Acesso em 09 mar 2023.

BEYRER, C. A pandemic anniversary: 40 years of HIV/AIDS. **The Lancet**, v. 397, n. 10290, pp. 2142-3, 2021. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01167-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01167-3). Acesso em 01 out 2022.

BORCHARTT, D. B.; SANGOI, K. C. M. A importância do enfermeiro navegador na assistência ao paciente oncológico: uma revisão integrativa da literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 5, p. e25511528024, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i5.28024>. Acesso em: 8 abr. 2023.

BOTTI, M. L. **A trajetória dos casos de transmissão vertical do HIV na região noroeste do Paraná: identificando os nós críticos da assistência**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem. Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2008. 96 p. Disponível em: <http://repositorio.uem.br:8080/jspui/handle/1/2315>. Acesso em 23 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Publicada no DOU, 03 out. 2017, Supl., p. 01.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Lista de serviços da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids**. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/acesso-a-informacao/servicos-de-saude>. Acesso em 19 set 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Painel de monitoramento de dados de HIV durante a pandemia da COVID-19**. 29 set. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/indicadores-epidemiologicos/painel-covid/painel-de-monitoramento-de-dados-de-hiv-durante-a-pandemia-da-covid-19> Acesso 25 jan 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Manual do cuidado contínuo das pessoas vivendo com HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/2023/manual-do-cuidado-continuo-das-pessoas-vivendo-com-hiv-aids.pdf/view> Acesso em 25 abr 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Cinco passos para a implementação das linhas de cuidado para Pessoas Vivendo com HIV/aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cinco_passos_implementacao_linhas_cuidado_pessoas_vivendo_hiv_aids_manual_profissionais_saude.pdf Acesso em 08 abr 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de HIV/Aids. Número Especial Dez 2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf>. Acesso em 06 out 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/pcdts/2013/hiv-aids/pcdt_manejo_adulto_12_2018_web.pdf/view Acesso em 27 set 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso a 25 set 2022.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: manual para a equipe multiprofissional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf. Acesso em 13 mar 2023.

BROWN, L. B.; SPINELLI, M. A.; GANDHI, M. The interplay between HIV and COVID-19: summary of the data and responses to date. **Curr Opin HIV AIDS**, v. 16, n. 1, pp. 63-73. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7735216/> Acesso 25 jan. 2023.

BUSS, P. M. & PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/msNmfGf74RqZsbpKYXxNKhm> Acesso em 23 abr 2023.

CABRAL, A. L. L.V *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>. Acesso em 09 mar 2023.

CABRAL, J. R. *et al.* Assistência de enfermagem e adesão à terapia antirretroviral. **R Pesq Cuid Fundam [Internet]**, v.14, p.e10083, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v14.10083>. Acesso em 29 set 2022.

CALAZANS, G. & FACCHINI, R. “Mas a categoria de exposição também tem que respeitar a identidade”: HSH, classificações e disputas na política de Aids. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, 2022, v. 27, n. 10, pp. 3913-3922. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022710.08142022>. Acesso em 20 set 2022.

CAMPOS, A. C. M. *et al.* Desigualdade de acesso entre diferentes etnias de pacientes com HIV/AIDS tratados no HC UNICAMP. **Revista Serviço Social & Saúde. UNICAMP Campinas**, v. 10, n. 11, p. 213-20, 2011. Disponível : <https://doi.org/10.20396/sss.v10i1.1379> Acesso 09 mar 2023.

CARDOZO, N. *et al.* Navegadores pares como “puentes” entre las personas trans y el sistema de salud: sistematización de roles y competencias. **Actualizaciones en Sida e Infectología**, v. 29, n. 107, p. 125-135, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.52226/revista.v29i107.83>. Acesso em: 8 abr 2023.

CARVALHO, R. A. & SOUZA, D. C. A autoestima da pessoa que vive com HIV—uma revisão integrativa da literatura. **Cadernos de Gênero e Tecnologia**, v. 14, n. 43, p. 278-299, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3895/cgt.v14n43.12078>. acesso em 19 out 2022.

CARVALHO, S. R. Sobre pandemias, ciência (s) e cuidado: desafios da Saúde Coletiva e do Sistema Único de Saúde (SUS) para a invenção de uma vida outra. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação [online]**, v. 26, p. e210680, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.210680>. Acesso em 20 set 2022.

CARVALHO, V. K. A *et al.* Cuidado compartilhado de pessoas vivendo com HIV/AIDS na Atenção Primária: resultados da descentralização em Florianópolis. **Rev. bras. med. fam. comunidade**, v. 15, n. 42, p. 2066-2066, 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2066](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2066). Acesso em 26 abr 2023.

CAZEIRO, F.; SILVA, G. S. N.; & SOUZA, E. M. F. Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da Aids. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 26, suppl 3, p.5361-5370, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212611.3.00672020>. Acesso em 23 set 2022.

CECILIO, L. C. DE O.; REIS, A. A. C. Apontamentos sobre os desafios (ainda) atuais da atenção básica à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n.8, p. e00056917, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X0005691> Acesso em 07 abr 2023.

CELUPPI, I. C. *et al.* Gestão no cuidado às pessoas com HIV na Atenção Primária à Saúde em tempos do novo coronavírus. **Revista de Saúde Pública**, v. 56, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056003876> Acesso em 25 abr 2023.

CEZAR, V. M.; DRAGANOV, P. B. A História e as Políticas Públicas do HIV no Brasil sob uma Visão Bioética. **Ensaio e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde**, v. 18, n. 3, 2014. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/1146>. Acesso em 04 out 2022.

CHENNEVILLE, T. *et al.* The Impact of COVID-19 on HIV Treatment and Research: A Call to Action. **Int. J. Environ. Res. Public Health**. v.17, n.12, p. 4548, 2020. Disponível em : <https://doi.org/10.3390/ijerph17124548>. Acesso em 25 jan 2023.

COITINHO FILHO, R. A. “Não é só um comprimido!”: conflitos, moralidades e a gestão de um “saber” sobre viver com HIV/Aids indetectável. **Revista de Antropologia**, v. 66, n. Rev. Antropol., 2023 66, p. e185464, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/16789857.ra.2023.185464> Acesso em 04 abr 2023.

COLAÇO, A. D. *et al.* O cuidado à pessoa que vive com HIV/AIDS na atenção primária à saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 28, e20170339, 2019. Disponível em : <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0339>. Acesso em 17 out 2022.

CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Atenção Primária é capaz de resolver 85% das demandas de saúde**. Website do CONASS. 27 jun 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/atencao-primaria-e-capaz-de-resolver-85-das-demandas-de-saude/> Acesso em 25 maio 2023.

COURA, J. R. **Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

CRESWELL, J. & PLANO CLARK, V. L. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Penso, 2013.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Sage, 2010.

CRUZ, M. C. *et al.* Pacientes convivendo com HIV e a pandemia da Covid-19: uma revisão necessária. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 5, p. 20611-20615, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n5-169>. Acesso em 25 mar. 2023.

CRUZ, M. M. *et al.* Implementação do “Projeto a Hora é Agora”: testagem e tratamento do HIV/AIDS em Curitiba, Brasil. **Revista Contexto & Saúde**, v. 21, n. 43, p. 304-323, 2021. <http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2021.43.11077>.

CUALHETE, D. N.; SANTOS-MOURA, G. H.; CASTRO-SILVA, C. R. Os itinerários terapêuticos de populações vulneráveis na Covid-19: uma revisão de escopo. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, e210700, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.210700>. Acesso em 19 out 2022.

CUNHA, C. C. *et al.* Na encruzilhada de duas pandemias: a experiência de redes de apoio social de jovens e adultos vivendo com HIV/Aids durante a pandemia de Covid-19. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 32, n.3, e320301, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312022320301> Acesso em: 26 abr 2023.

CURITIBA. Secretaria Municipal de Saúde. “**Central Saúde Já passa a oferecer teleconsulta para pacientes do e-COA**”. Website da Secretaria Municipal de Saúde. Curitiba. Publicado em 3 de outubro de 2022. Disponível em: <https://saude.curitiba.pr.gov.br/noticias/2250-central-saude-ja-passa-a-oferecer-teleconsulta-para-pacientes-do-e-coa.html> Acesso em 06 abr 2023.

CZERESNIA, D. **AIDS, contágio e transmissão. Relações entre epidemia, cultura e ciência**. In: CZERESNIA, Dina *et al.* (orgs). *Aids: ética, medicina e biotecnologia*. Rio de Janeiro/São Paulo: ABRASCO/HUCITEC, 1995. pp. 51-76.

DANCEY, C. P; REIDY, J.; ROWE, R. **Estatística sem matemática para as ciências da saúde**. Porto Alegre: Penso, 2017.

DANIEL, H. **VIDA ANTES DA MORTE**. 3ª edição. Rio de Janeiro: ABIA, 2018. Disponível em: <https://abi aids.org.br/vida-antes-da-morte/32248> Acesso em 25 maio 2023.

DANIEL, H.; PARKER, R. (org.). **AIDS: a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu, 1991. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/mod/resource/view.php?id=2319983> Acesso em 10 mar 2023.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. 2ª ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2018. Disponível em: http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/aids_a_terceira_epidemia_web.pdf. Acesso em 04 maio 2023.

DELVES, P. J. *et al.* **Roitt, fundamentos de imunologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 392-404.

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R.; PEREIRA-SANTOS, M. O itinerário terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **Saúde em Debate**, v. 43, n. Esp 7, p. 204-221, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S716>. acesso em 19 out 2022.

DOYAL, L. A decade of researching the social aspects of HIV and AIDS. **The Lancet**, v. 384, n. 9960, p. 2102-2103, 2014. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)62362-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)62362-X). Acesso em 25 set 2022.

DUESBERG, P. HIV não é a causa da AIDS. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund**, v. 11, p. 98-104, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142008000100010>. Acesso em 25 set 2022.

DURVASULA, R; MILLER, T. R. Substance abuse treatment in persons with HIV/AIDS: challenges in managing triple diagnosis. **Behavioral Medicine**, v. 40, n. 2, p. 43-52, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/08964289.2013.866540>. Acesso em 13 mar 2023.

FARIA, N. R. *et al.* The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. **Science**, v. 346, p.56–61, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1126%2Fscience.1256739>. Acesso em 23 set 2022.

FARIAS, G. M. N. *et al.* Avaliação da cascata de cuidado contínuo em indivíduos com HIV/AIDS em um centro ambulatorial de referência no Nordeste do Brasil. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 18, n. 3, 2019. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/6272> Acesso em 19 out 2022.

FERNANDES, R. A. C.; FILHO, E. A. B; VIEIRA, A. C. S. Mulheres que vivem com HIV/Aids: narrativas sobre violências em forma de cotidiano. **O Social em Questão**, v. 1, n. 52, p. 253-

273, 2022. Disponível em : <https://www.redalyc.org/journal/5522/552269635015/html/> Acesso em 24 jan. 2023.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 17, n. 11, p. 3087-3098, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012001100025>. Acesso em 19 set 2022.

FEUERWERKER, L. C. M. **A cadeia do cuidado em saúde**. In: MARINS, J.J. Educação, Saúde e Gestão. Rio de Janeiro, São Paulo: ABEM, Hucitec, p. 99-113, 2011.

FLICK, U. **Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes**. Penso Editora, 2013. pp.102-188.

FLORÊNCIO, R. S.; MOREIRA, T. M. M. Modelo de vulnerabilidade em saúde: esclarecimento conceitual na perspectiva do sujeito-social. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. eAPE00353, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00353>. Acesso em 23 abr 2023.

FRY, Peter H. *et al.* AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, p. 497-507, 2007. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csp/2007.v23n3/497-507>. Acesso em 25 set 2022.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csp/2006.v22n11/2449-2463/pt> Acesso em 23 abr 2023.

GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; & SILVA JUNIOR, A. G. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ e ABRASCO, 2016. Disponível em: <https://cepesc.org.br/livros/itinerarios-terapeuticos-integralidade-no-cuidado-avaliacao-e-formacao-em-saude/>. Acesso em 18 out. 2022.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLADSTONE INSTITUTES. **HIV particles do not cause AIDS, our own immune cells do**: The virus turns host immune cells into suicide machines. ScienceDaily, 27 August 2015. Disponível em: www.sciencedaily.com/releases/2015/08/150827141911.htm. Acesso em 25 set 2022.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GÓIS, A. R. S. *et al.* Conteúdos representacionais de profissionais da rede de atenção à saúde sobre o HIV no aconselhamento. **Enfermería Global**, v. 21, n. 4, p. 100-143, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.6018/eglobal.510931>. Acesso em 26 fev 2023.

GÓIS, J.S.; LINARD, C.F.B.M.; OLIVEIRA, F.V.A. a existência do serviço de saúde garante o acesso dos usuários? Notas sobre o cuidado às pessoas que vivem com HIV/aids e fazem uso de crack. **SANARE, Revista de Políticas Públicas**, v. 16, n. supl n1, p. 42-47, 2017. Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/1138> Acesso em 08 abr 2023.

GOLLO, J. *et al.* Itinerários terapêuticos de pessoas com diabetes mellitus no Brasil: revisão integrativa. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 35, n. 11, p. 1-11, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/18061230.2022.12072>. Acesso em 19 out 2022.

GUTIÉRREZ, M *et al.* Relationship of health rating and HIV-related stigma among people living with HIV: a community study. **Humanit Soc Sci Commun**, v. 9, n. 98, pp. 1-9, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1057/s41599-022-01086-8>. Acesso em 21 set 2022.

HOGAN, A. B. *et al.* Potential impact of the COVID-19 pandemic on HIV, tuberculosis, and malaria in low-income and middle-income countries: a modelling study. **The Lancet global health**, v. 8, n. 9, p. e1132-e1141, 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(20\)30288-6](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(20)30288-6). Acesso em 18 maio 2023.

HYMES, K. B. *et al.* Kaposi's sarcoma in homosexual men—a report of eight cases. **The Lancet**, v. 318, n. 8247, pp. 598-600, 1981. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(81\)92740-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(81)92740-9). Acesso em 01 out 2022.

JERUTO, E. *et al.* Risk factors associated with depression among HIV positive women at Mama Lucy Kibaki hospital in Nairobi County, Kenya. **Int J Community Med Public Health**. V. 9, n. 6, p. 2377-2384, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20221509>. Acesso em 12 mar 2023.

KANEEZ, S. Psychological Distress and Coping among HIV/AIDS Patients. **J Integ Comm Health**. v.6, n. 2, p. 15-18, 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/301645105>. Acesso em 12 mar 2023.

KASWA, R. The impact of the COVID-19 pandemic on accessing HIV care: A case report. **S Afr Fam Pract**, v. 63, n. 1, a5344, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.4102/safp.v63i1.5344>. Acesso em 13 abr 2023.

KLEINUBING, R. E. *et al.* Acessibilidade e utilização dos serviços de saúde por gestantes com hiv: revisão integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i2.17437>. Acesso em: 24 fev. 2023.

KOWALSKA, J. D. *et al.* HIV care in times of the COVID-19 crisis — Where are we now in Central and Eastern Europe? **International Journal of Infectious Diseases**, v.96, n.1, pp. 311-314, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2020.05.013>. Acesso em 25 jan. 2023.

LABHARDT, N. D. *et al.* Effect of Offering Same-Day ART vs Usual Health Facility Referral During Home-Based HIV Testing on Linkage to Care and Viral Suppression Among Adults With HIV in Lesotho. The CASCADE Randomized Clinical Trial. **Jama**, v. 319, n. 11, p. 1.103-1.112, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2018.1818>. Acesso em 30 mar 2023.

LAKATOS, E.M. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. – São Paulo: Atlas, 2017.

LAPERRIERE, H.O caso de uma comunidade avaliativa emergente: re-apropriação pelos pares-multiplicadores da apreciação de suas próprias ações preventivas contra DST/HIV/AIDS, Amazonas, Brasil. **Interface, Comunicação, Saúde, Educação [online]**, v. 12, n. 26, pp. 527-540, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000300006>. Acesso em 21 set 2022.

LAURINDO-TEODORESCU, L.; TEIXEIRA, P. R. **Histórias da Aids no Brasil: as respostas governamentais à epidemia de Aids**. Volume 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

LAVEZZO, F; FREITAS, G. M.; RODRIGUES, D. G.; & BRAZ, M. M. Caracterização da rede de apoio psicossocial dos pacientes soropositivos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 26, n. 2, p. 94-98, nov. 2019. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1045936/artigo3.pdf> Acesso em 09 mar 2023.

LAZARINI, W.S. ; SODRE, F. O SUS e as políticas sociais: Desafios contemporâneos para a atenção primária à saúde. **Rev Bras Med Fam Comunidade**. v. 14, n. 41, p.1904, 2019. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1904](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1904). Acesso em 20 set 2022.

LEMOS, V. **#EuNaoSouDespesa: a reação à declaração de Bolsonaro sobre pessoas com HIV**. BBC News Brasil, São Paulo. 6 fevereiro 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-51409101> Acesso em 07 out 2022.

LESKO, C. R.; BENGTON, A. M. HIV and COVID-19: Intersecting Epidemics With Many Unknowns. **American Journal of Epidemiology**, v.190, n.1, pp.10–16, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/aje/kwaa158>. Acesso em 25 jan. 2023.

LIMA, R.; ALMEIDA, C.; VIEIRA, L. A pessoa medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. **Rev. Subj.**, v. 15, n. 3, p. 375-388, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rs/v15n3/06.pdf>. Acesso em 12 mar 2023.

LIMAS, F. M. *et al.* Estudo ecológico da epidemia hiv/aids em adultos jovens: estamos prevenindo ou tratando?. **Cogitare Enfermagem**, v. 26, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.72693> Acesso em 07 out 2022.

LOCH, A. P. *et al.* Intervenção para a implementação do monitoramento clínico em serviços especializados de atenção às pessoas vivendo com HIV/aids. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 5, e00136219, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00136219>. Acesso em 09 mar 2023.

MAIA, A. C. B. **Questionário e entrevista na pesquisa qualitativa: elaboração, aplicação e análise de conteúdo** – Manual Didático. São Carlos: Pedro & João Editores, 2020. pp 20-34.

MALTA, M. *et al.* Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 3, p. 559–565, jun. 2010. Disponível em: Acesso em 24 maio 2023.

MARANHÃO, T. A. & PEREIRA, M. L. D. Determinação social do HIV/aids: revisão integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, e20636, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.20636>. Acesso em 09 mar 2023.

MARANHÃO, T. A. *et al.* Padrão espaço-temporal da mortalidade por aids. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 14, jul. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244407>. Acesso em: 07 out 2022.

MARANI, J. M. *et al.* Reconhecimento das vulnerabilidades das pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão narrativa da literatura. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 4, 28 jan. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v17i4.44642>. Acesso em 08 nov 2022.

MEDEIROS, D. A. *et al.* Perfil dos usuários vivendo com HIV/aids atendidos em um Centro de Testagem e Aconselhamento no interior da Bahia: um estudo longitudinal retrospectivo. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 54, n. 1, p. e173345-e173345, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2021.173345>. Acesso em 07 out 2022.

MEIRELLES, B. H. S.*et al.* Satisfação dos usuários com um serviço de referência no cuidado do VIH. **Avances en Enfermería - Bogotá**, v. 36, n. 3, p. 320-327, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.66509>. Acesso em 09 abr 2023.

MELO, E. A.; MAKUD, I.; AGOSTINI, R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? **Revista Panamericana de Salud**

Pública, v. 42, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.151>. Acesso em 09 mar 2023.

MELO, G. C. *et al.* Tempo de sobrevivência e distância para acesso a tratamento especializado por pessoas vivendo com HIV/Aids no estado de Alagoas, Brasil. **Rev. bras. epidemiol.** [online]. vol.24, suppl.1, e210019, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210019.supl.1>. Acesso em 07 abr 2023.

MELO, L. P. "A minha vida foi uma diáspora da aids": memória, testemunho e a experiência de ser mulher e viver com HIV/Aids. *Vivência: Revista de Antropologia*, v. 1, n. 60, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.21680/2238-6009.2022v1n60ID31083>. Acesso em 10 mar 2023.

MELO, L. P.; CORTEZ, L. C. A.; SANTOS, R. P. É a cronicidade do HIV/aids frágil? Biomedicina, política e sociabilidade em uma rede social on-line. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 28, e3298, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4006.3298>. Acesso em 09 mar 2023.

MELO, L. Podem os "doentes" conversar? Afetos, negociações e experiências numa etnografia acerca do viver e do pesquisar sobre (e com) HIV/Aids. In BARSAGLINI, R.; PORTUGA, S.; MELO, L. (Ed.). *Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2021.

MERHY, E. E. *et al.* Pandemia, Sistema Único de Saúde (SUS) e Saúde Coletiva: composições e aberturas para mundos outros. **Interface, Comunicação, Saúde, Educação [online]**, v. 26, e210491, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/KMp7tmkyd5zFzY4SHMY6LsD>. Acesso em 21 set 2022.

MEYER, D. *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on HIV healthcare service engagement, treatment adherence, and viral suppression in the United States: a systematic literature review. **AIDS and Behavior**, v. 27, n. 1, p. 344-357, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-022-03771-w>. Acesso em 25 abr 2023.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MIRANDA, M. M. F. *et al.* Vulnerabilidade individual, social e programática na adesão ao tratamento antirretroviral em adultos. **Revista Enfermagem UERJ**, [S.l.], v. 30, p. e62288, Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2022.62288>. Acesso em 20 set. 2022.

MOCELLIN, L. P. *et al.* Caracterização dos óbitos e dos itinerários terapêuticos investigados pelo Comitê Municipal de Mortalidade por Aids de Porto Alegre em 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, n.3, e2019355, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000300009>. Acesso em 28 Jan. 2023.

MOREIRA, V. *et al.* Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS: "coestigma". **Mental**, v. 8, n. 14, p. 115-131, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42020848006>. Acesso em 04 mai 2023.

MOURA, R. J.; ROMERO, G. A. S.; & ALBUQUERQUE, A. Consentimento informado para a testagem do HIV em unidades de pronto-socorro e direitos humanos dos pacientes: à procura de equilíbrio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 2679-2688, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022277.18512021> Acesso em 09 mar 2023.

NOBRE, V. **Boletim n. 1: Monitoramento do Orçamento da Saúde**. Outubro, 2022. Rio de Janeiro: Instituto de Estudos para Políticas de Saúde/ Agenda Mais Sus, 2022. Disponível em:

<https://ieps.org.br/wp-content/uploads/2022/10/boletim-1-ieps-monitoramento-orcamento-saude-cortes.pdf>. Acesso em 07 out. 2022.

NUNES JÚNIOR, S. S.; CIOSAK, S. I. Terapia antirretroviral para HIV/AIDS: o estado da arte. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 12, n. 4, pp.1103-1111, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231267p1103-11011-2018>. Acesso em 29 set 2022.

OLIVEIRA, A. A. V. D. *et al.* Diagnóstico da tuberculose em pessoas idosas: barreiras de acesso relacionadas aos serviços de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, p. 145-151, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100018>. Acesso em 09 mar 2023.

OLIVEIRA, C. I.; RICOLDI, A. Sem “Loas” na juventude e aposentadoria em risco: uma autoetnografia sobre o ativismo por direitos em HIV/aids. **Saúde e Sociedade**, v. 31, n.1, e200460, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200460>. Acesso em 01 fev 2022.

OLIVEIRA, J. L. C. DE; MAGALHÃES, A. M. M.; MATSUDA, L. M. Métodos mistos na pesquisa em enfermagem: possibilidades de aplicação à luz de Creswell. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 2, 21 jun. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180000560017>. Acesso em 04 maio 2023.

OLIVEIRA, T. L.; DAMASCENO, É. B.; MELO, L. P. Viver com HIV/Aids em contextos descentrados: articulações e modos de pensar (em torno de) subjetividades políticas*. **Cadernos Pagu**, n. 62, p. e216217, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/18094449202100620017>. Acesso em 24 abr 2023.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>. Acesso em 20 set 2022.

PARENTE, J. S. *et al.* O impacto do isolamento social na pandemia de COVID-19 no acesso ao tratamento e aos serviços de prevenção do HIV. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p. e28110111692-e28110111692, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11692>. Acesso em 07 out 2022.

PARKER, R. **A AIDS no Brasil: a construção de uma epidemia**. In: PARKER, R. A construção da solidariedade: aids, sexualidade e política no Brasil. 2 ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1994. pp. 23-48.

PARKER, R.; & AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - ABIA, 2021. Disponível em: <https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/05/livro-digital-final-ESTIGMA-DISCRIMINAÇÃO-E-AIDS-pagina-espelhada-10052020.pdf>. Acesso em 19 out 2022.

PARKER, R.; CAMARGO JR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, supl 1, p. S89-S102, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2000.v16suppl1/S89-S102>. Acesso em 21 set 2022.

PARO, C. A.; NESPOLI, G.; LIMA, L. O. Educação Popular em Saúde, mais do que nunca! **Revista Educação Popular (Uberlândia, MG)**, Edição Especial, p. 1-5, 2020. ISSN: 1678-5622. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/51083>. Acesso em 20 set 2022.

PASCUAL, A. **Preconceito e discriminação: violências não visíveis contra os portadores de HIV/aids no Brasil**. In BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para

o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/direitos_humanos_hiv_aids.pdf Acesso em 24 Jan. 2023.

PAUTASSO, F. F. *et al.* Nurse Navigator: desenvolvimento de um programa para o Brasil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 28, p. e3275. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3258.3275>. Acesso em 08 abr. 2023.

PELÚCIO, L.; MISKOLCI, R. A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes. **Sexualidad, Salud, Sociedad – Revista Latino-americana**, Rio de Janeiro, s/v, n. 1, pp. 125-57, 2009. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/SexualidadSaludySociedad/article/view/29/132>. Acesso em 07 mai 2023.

PEREIRA, C. R.; SZWARCOWALD, C. L.; DAMACENA, G. N. A discriminação de pessoas vivendo com hiv/aids no trabalho: uma análise quantitativa e qualitativa. **P2P E INOVAÇÃO**, v. 6, p. 60–82, 10 out. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21721/p2p.2019v6n1.p60-82>. Acesso em 04 maio 2023.

PINHO, P.A. & PEREIRA, P.P.G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.41, p.435-47, abr./jun. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000026>. Acesso em 04 maio 2023.

PORTELA, M. C.; & LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. Rev. Saúde Pública, 2006 40 suppl, p. 70–79, abr. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000800010>. Acesso em: 09 abr 2023.

REIS, J. A. R. **Discursos de usuários do SUS sobre a integralidade do cuidado em rede num hospital público em Belém – Pará**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal do Pará, Belém, 2014.

RIDGWAY, J. P. *et al.* Contínuo de cuidados com o HIV e resultados do COVID-19 entre pessoas que vivem com HIV durante a pandemia do COVID-19, Chicago, IL. **AIDS Behav**, v. 24, p. 2770–2772, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02905-2>. Acesso em 13 abr 2023.

ROCHA, F. *et al.* A interface entre atenção primária e especializada em cenário de descentralização de cuidados em HIV/Aids. **Saúde em Debate**, v. 46, n. esp. 7, p. 19-30, 2022. Disponível em: <https://www.saudeemdebate.org.br/sed/issue/view/62>. Acesso em 12 mar 2023.

ROMÃO, T. C. *et al.* Critérios de avaliação da atenção para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Revista Cereus**, v. 9, n. 2, p. 108-125, 2017. Disponível em: <http://www.ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/1552>. Acesso em 22 set 2022.

ROSA, L. S.; & MACKEDANZ, L. F. A análise temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em ciências. **Atos de Pesquisa em Educação**, v. 16, p. e8574, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7867/1809-0354202116e8574>. Acesso em 10 abr. 2023.

ROSÁRIO, J. C. P.; FREITAS, J. V. **Itinerário terapêutico de pessoas com HIV institucionalizadas**. Anais UCSAL, SEMOC - Semana de Mobilização Científica. p. 651–660, 22 out. 2018. Disponível em: <http://ri.ucsal.br:8080/jspui/handle/prefix/1088> Acesso em 09 mar 2023.

SALES, W. B. *et al.* Perfil epidemiológico de pacientes com HIV/AIDS do Estado do Paraná: estudo ecológico. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 6, n. 1, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/reas.v6i1.1503>. Acesso em 09 mar 2023.

SALVADORI, M.; & HAHN, G. V. Confidencialidade médica no cuidado ao paciente com HIV/aids. **Revista Bioética**, v. 27, p. 153-163, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271298> Acesso em 09 mar 2023.

SANABRIA, C. A. P. Direito à saúde e vigilância da saúde no Brasil. Editorial. **Rev. Saúde Col.UEFS**, v.11, n. 2, pp. e7264. 2021. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/7661/6415>. Acesso em 16 jan 2023.

SANTOS, R.; APOSTÓLICO, M. R. As Redes de Atenção à Saúde e a integralidade no cuidado das pessoas vivendo com HIV e Aids: DOI: 10.15343/0104-7809.20194304916942. **O Mundo da Saúde**, v. 43, n. 4, p. 916-942, 1 dez. 2019. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/30> Acesso em 18 out 2022.

SANTOS, V. F *et al.* Suporte social de pessoas com HIV/Aids: Modelo da Determinação Social da Saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 625-630, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0346>. Acesso em 09 mar 2023.

SARTI, Thiago Dias *et al.* Qual o papel da Atenção Primária à Saúde diante da pandemia provocada pela COVID-19?. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, p. e2020166, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200024>. Acesso em 18 maio 2023.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23^a ed. Rev e atual. Cortez editora, 2017.

SILVA, E. B. *et al.* Situações de violência no cotidiano de mulheres com HIV/AIDS: implicações para o cuidado. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 2463-2470, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i7a11303p2463-2470-2016> Acesso em 23 jan 2023.

SILVA, P. R. & GOMES, I. M. Disputas pela significação no discurso do HIV/aids: um percurso na ciência, na literatura, na militância LGBTI e nos canais do YouTube. **RECIIS (Online)**, v. 14, n. 4, p. 857–869, dez. 2020. Disponível: <https://doi.org/10.29397/reciis.v14i4.2199>. Acesso em 09 mar 2023.

SILVA, R. T. S. *et al.* Coping strategies of people living with AIDS in face of the disease. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 26, n. e2985, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2284.2985>. Acesso em 12 mar 2023.

SIMON, V.; HO, D. D.; & KARIM, Q. A. HIV/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and treatment. **The Lancet**, v. 368, n. 9534, p. 489-504, 2006. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69157-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69157-5). Acesso em 24 set 2022.

SOARES, J. P. *et al.* Prevalência e profissionais de risco para o hiv/aids em populações vulneráveis: uma revisão integrativa de literatura. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 46, n. 4, p. 182-194, 2017. Disponível em: <https://revista.acm.org.br/index.php/arquivos/article/view/126>. Acesso em 22 set 2022.

SOUZA, V. R. S. *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, 2021. Disponível em: <https://revista.acm.org.br/index.php/arquivos/article/view/126>. Acesso em 22 maio 2023.

SOUZA JÚNIOR, E. V. *et al.* Aspectos epidemiológicos da morbimortalidade pelo vírus da imunodeficiência humana no nordeste brasileiro. **Rev Fund Care Online**, v. 13, 144-149, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.8025>. Acesso em 23 set 2022.

SPADER, A. R.; PIRES, F. S. ; SILVA, N. M. Mapas corporais narrados: estudo de caso sobre cuidado e viver de mulheres com HIV. **Saúde em Debate** [online]. v. 46, n. 135, pp. 1123-1138. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213512>. Acesso em 28 Jan. 2023.

SPUTNIK. **Bolsonaro defende Damares e diz que pessoa com HIV é uma 'despesa para todos aqui no Brasil'**. Portal de Notícias Sputnik Brasil. 05 fev 2020 (atualizado: em 20 nov. 2021). Disponível em : <https://sputniknewsbrasil.com.br/20200205/bolsonaro-defende-damares-e-afirma-pessoa-com-hiv-e-uma-despesa-para-todos-no-brasil-video-15101925.html> Acesso em 09 out 2022.

SUDRÉ, L. **#EuNãoSouDespesa repudia declaração de Bolsonaro sobre pessoas com HIV**. Brasil de Fato, São Paulo, 07 fev. 2020. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2020/02/07/eunaosoudespesa-repudia-declaracao-de-bolsonaro-sobre-pessoas-com-hiv>. Acesso em: 07 out 2022.

TAVARES, T. R. P.; & MELO, L. P. “A gente vive em cima da corda bamba”: experiência de profissionais da saúde que trabalham com o HIV/aids em uma área remota do Nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. v. 34, n. 11, p. e00063618, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00063618>. Acesso em 11 abr 2023.

TEIXEIRA, S. M. O.; SOUZA, L. E. C.; VIANA, L. M. M. O suicídio como questão de saúde pública. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 3, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.8565>. Acesso em 19 out 2022.

TREICHLER, P. A. AIDS, homophobia and biomedical discourses: an epidemic of signification. **AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism**, n. 43, 31-70, 1987.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; & CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International journal for quality in health care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007. Disponível em: Acesso em 24 maio 2023.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). **Ferramenta de avaliação do HIV e da proteção social**. 1 ed. Genebra/ Suíça: UNAIDS, 2017. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/HIV-social-protection-assessment-tool_pt.pdf Acesso em 24 set 2022.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). **SUMÁRIO EXECUTIVO: Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS: BRASIL**. 92p. Brasília: UNAIDS, 2019.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). **UNAIDS DATA 2022**. Genebra: UNAIDS, 2023. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/data-book-2022_en.pdf. Acesso em 06 mar 2023.

VENTURA, M. **Instrumentos jurídicos de garantia dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS**. In: ACSELRAD, G. org. Avessos do prazer: drogas, Aids e direitos humanos [online]. 2ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, p. 125-154. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/bgqvf>. Acesso em 21 set 2022.

VESCHI, B. Etimologia de estigma e estigmatizar. **Webpage Etimologia: Origem do Conceito**. 2022. Disponível em: <https://etimologia.com.br/estigma-estigmatizar/>. Acesso em 19 out 2022.

VIDARTE, P. **Ética bixa: proclamações libertárias para uma militância LGBTQ**. n-1 edições, 2020. 184 p.

VIEIRA, S. **Como elaborar questionários**. São Paulo: Atlas, 2009.

VINHOTI, D. S. **A infecção pelo HIV em São Carlos: um estudo do banco de dados do Programa Municipal de DST/AIDS de 1987 a 2010**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Fisioterapia. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos: UFSCar, 2012. Disponível em: Acesso em 05 maio 2023.

VON ELM, E. et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. **The Lancet**, v. 370, n. 9596, p. 1453-1457, 2007. Disponível em: <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/strobe/> Acesso em 24 maio 2023.

WOLFFENBÜTTEL, K.; CARNEIRO, N. Uma breve história dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) enquanto organização tecnológica de prevenção de DST/Aids no Brasil e no estado de São Paulo. **Saúde Coletiva**, v. 4, n. 18, p. 183-187, 2007. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/842/84218406.pdf> Acesso em 20 fev 2023.

WOROBAY, M. *et al.* 1970s and 'Patient 0' HIV-1 genomes illuminate early HIV/AIDS history in North America. **Nature**, 539, p.98-101, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5257289>. Acesso em 22 set 2022.

ZEPEDA, K. G. M. *et al.* Meanings and significance attributed by people with HIV/aids to their lives with this virus/disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 3, p. e20201323, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1323>. Acesso em 05 maio 2023.

ZHU, T. *et al.* An African HIV-1 sequence from 1959 and implications for the origin of the epidemic. **Nature**. v. 391, p.594-597. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/35400>. Acesso em 22 set 2022.

APÊNDICE 1 – E-CARD DE CONVITE



O Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UFPR lhe convida para a

PESQUISA: TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS NO SUS

Esta pesquisa objetiva identificar os caminhos em busca de cuidados em saúde e os desafios relacionados ao acesso no Sistema Único de Saúde para as pessoas que vivem com HIV

Para mais informações e para participar, acesse linktr.ee/trajetorias



Pesquisa registrada e aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR sob a CAAE 52240521.8-0000.0102 e parecer 5.140.396/2021.

Fonte: Elaboração própria pelo autor, a partir da plataforma Canva (2021).

APÊNDICE 2 – TCLE WEBSURVEY

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - QUESTIONÁRIO

Nós, Solena Ziemer Kusma Fidalski e Denis Fernandes da Silva Ribeiro, respectivamente docente e aluno de mestrado do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Paraná, estamos lhe convidando a participar do estudo “**Trajетórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/AIDS vinculadas a serviços do SUS**”. Esta pesquisa é importante para identificar os caminhos em busca de cuidados em saúde e os desafios relacionados ao acesso às unidades do SUS.

a) Os objetivos desta pesquisa são caracterizar as percepções de pessoas vivendo com HIV/Aids sobre acesso e coordenação do cuidado nos serviços das redes de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde; e Identificar as trajetórias assistenciais em busca de cuidados de saúde por pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas ao Sistema Único de Saúde.

b) Caso você concorde em participar da pesquisa, será necessário responder um questionário online.

c) Para tanto você deverá acessar o link do questionário, em um momento que já esteja utilizando a internet, considerando que o questionário também é online. O tempo aproximado de resposta é de 30 minutos.

d) É possível que você experimente algum desconforto relacionado aos riscos do estudo que são: risco de constrangimento diante de perguntas que não sabe responder; Medo de/ constrangimento diante de perguntas que envolvam seu estado de saúde; Medo de divulgação/ publicização sobre estado de saúde e doença; Medo de ser socialmente rejeitado pelo pesquisador; Medo de punição por respostas negativas; e medo de que o entrevistador possa interferir negativamente na situação de cobertura, vinculação e/ou trajetória assistencial diante de críticas.

e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são a possibilidade de qualificação dos processos de trabalho e cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas vivendo com HIV/Aids, bem como na educação permanente de profissionais da saúde; a oportunidade de acolhimento e de escuta de situações vivenciadas em suas trajetórias em busca de cuidados em saúde; e de orientação para encaminhamento de solicitações, sugestões, críticas, denúncias, reclamações e elogios às ouvidorias de saúde e demais mecanismos de controle social do SUS, de acordo com o desejo do participante.

f) Os pesquisadores responsáveis por este estudo poderão ser localizados Universidade Federal do Paraná, no Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, na Rua Padre Camargo, 280, 3º andar, Alto da Glória - Curitiba-PR - 80060-240 Fone (41) 3360-7271, em horário comercial, ou a qualquer momento através do email: mestradoscoletivaufpr@gmail.com, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Em caso de emergência você pode nos contatar (Solena Ziemer Kusma Fidalski/ Denis Fernandes da Silva Ribeiro) através dos e-mails: solenakusma@gmail.com e ribeirodfs.enf@gmail.com, e dos telefones (21)97363-8468 ou (41)8799-6720, em qualquer horário, inclusive por aplicativo de mensagens instantâneas.

g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

Rubrica do Participante da Pesquisa:

Rubrica do pesquisador responsável ou quem aplicou o TCLE:

Rubrica do orientador:

h) O material obtido – questionários – será utilizado unicamente para essa pesquisa e será destruído/deletado eletronicamente de maneira irreversível ao término do estudo, dentro de 10 anos.

i) As informações relacionadas ao estudo serão conhecidas apenas pelos pesquisadores citados e serão mantidas sob forma codificada [serão adotados codinomes (nomes próprios fictícios)] para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade.

j) Você terá a garantia de que quando os dados/resultados obtidos com este estudo forem publicados, não aparecerá seu nome.

k) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código (nome fictício).

l) Não haverá despesas necessárias para a realização da pesquisa. Você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

m) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo e-mail cometica.saude@ufpr.br e/ou telefone 41 -3360-7259, das 08:30h às 11:00h e das 14:00h às 16:00h. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo, voluntariamente, em participar deste estudo.

[Local, ___ de _____ de ____]

[Assinatura do Participante de Pesquisa ou Responsável Legal]

Eu declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas.

[Assinatura do Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE]

Formato online: <https://forms.office.com/r/yxnCZ1iUW9>



APÊNDICE 3 – TCLE ENTREVISTA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - ENTREVISTA

Nós, Solena Ziemer Kusma Fidalski e Denis Fernandes da Silva Ribeiro, respectivamente docente e aluno de mestrado do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Paraná, estamos lhe convidando a participar do estudo “**Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/AIDS vinculadas a serviços do SUS**”. Esta pesquisa é importante para identificar os caminhos em busca de cuidados em saúde e os desafios relacionados ao acesso às unidades do SUS.

a) Os objetivos desta pesquisa são caracterizar as percepções de pessoas vivendo com HIV/Aids sobre acesso e coordenação do cuidado nos serviços das redes de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde; e Identificar as trajetórias assistenciais em busca de cuidados de saúde por pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas ao Sistema Único de Saúde.

b) Caso você concorde em participar da pesquisa, será necessário participar de uma entrevista por videochamada.

c) Para tanto você deverá acessar a internet e clicar no link, enviado previamente, para acessar a entrevista por videochamada, com duração aproximada de 45 minutos. O agendamento da entrevista ocorrerá de acordo com conveniência e disponibilidade do participante.

d) É possível que você experimente algum desconforto relacionado aos riscos do estudo que são: risco de constrangimento diante de perguntas que não sabe responder; Medo de/ constrangimento diante de perguntas que envolvam seu estado de saúde; Medo de divulgação/ publicização sobre estado de saúde e doença; Medo de ser socialmente rejeitado pelo pesquisador; Medo de punição por respostas negativas; e medo de que o entrevistador possa interferir negativamente na situação de cobertura, vinculação e/ou trajetória assistencial diante de críticas.

e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são a possibilidade de qualificação dos processos de trabalho e cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas vivendo com HIV/Aids, bem como na educação permanente de profissionais da saúde; a oportunidade de acolhimento e de escuta de situações vivenciadas em suas trajetórias em busca de cuidados em saúde; e de orientação para encaminhamento de solicitações, sugestões, críticas, denúncias, reclamações e elogios às ouvidorias de saúde e demais mecanismos de controle social do SUS, de acordo com o desejo do participante.

f) Os pesquisadores responsáveis por este estudo poderão ser localizados Universidade Federal do Paraná, no Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, na Rua Padre Camargo, 280, 3º andar, Alto da Glória - Curitiba-PR - 80060-240 Fone (41) 3360-7271, em horário comercial, ou a qualquer momento através do email: mestradoscoletivaufpr@gmail.com, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Em caso de emergência você pode nos contatar (Solena Ziemer Kusma Fidalski/ Denis Fernandes da Silva Ribeiro) através dos e-mails: solenakusma@gmail.com e ribeirodfs.enf@gmail.com, e dos telefones (21)97363-8468 ou (41)8799-6720, em qualquer horário, inclusive por aplicativo de mensagens instantâneas.

g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

Rubrica do Participante da Pesquisa:

Rubrica do pesquisador responsável ou quem aplicou o TCLE:

Rubrica do orientador:

h) O material obtido – questionários, imagens e vídeos – será utilizado unicamente para essa pesquisa e será destruído/deletado eletronicamente de maneira irreversível ao término do estudo, dentro de 10 anos.

i) As informações relacionadas ao estudo serão conhecidas apenas pelos pesquisadores citados e serão mantidas sob forma codificada [serão adotados codinomes (nomes próprios fictícios)] para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade.

j) Você terá a garantia de que quando os dados/resultados obtidos com este estudo forem publicados, não aparecerá seu nome.

k) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código (nome fictício).

l) Não haverá despesas necessárias para a realização da pesquisa. Você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

m) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo e-mail cometica.saude@ufpr.br e/ou telefone 41 -3360-7259, das 08:30h às 11:00h e das 14:00h às 16:00h. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo, voluntariamente, em participar deste estudo.

[Local, ___ de _____ de ____]

[Assinatura do Participante de Pesquisa ou Responsável Legal]

Eu declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas.

[Assinatura do Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE]

Formato online: <https://forms.office.com/r/EMmpNU67GH>



APÊNDICE 4 - TERMO DE SOLICITAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM

TERMO DE SOLICITAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM DE VOZ PARA PESQUISA

Título do Projeto: "Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/AIDS vinculadas a serviços do SUS"

Os pesquisadores Solena Ziemer Kusma Fidalski e Denis Fernandes da Silva Ribeiro pelo projeto "**Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/AIDS vinculadas a serviços do SUS**", solicita a utilização de imagem e som de voz para este estudo, com garantia de proteção de identidade.

Tenho ciência que a guarda e demais procedimentos de segurança são de inteira responsabilidade dos pesquisadores. Os pesquisadores comprometem-se, igualmente, a fazer divulgação dessas informações coletadas somente de forma anônima com proteção de imagem do participante.

Este documento foi elaborado em duas (2) vias, uma ficará com o(s) pesquisador(a/es) e outra com o(a) participante da pesquisa. O participante receberá uma cópia por email no ato da resposta online.

Esta pesquisa tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR sob o CAAE 52240321.0.0000.0102 e Numero do parecer: 5.140.396/2021.



Obrigatória

1. Autorizo o uso de minha imagem e som de voz exclusivamente para esta pesquisa.

AUTORIZO. Firmo este documento.

NÃO AUTORIZO

2. Por favor, insira seu e-mail para que eu envie cópia do documento.

Insira sua resposta

APÊNDICE 5 – QUESTIONÁRIO – WEBSURVEY

Trajетórias assistenciais

Você foi convidado(a) a participar da pesquisa "**Trajетórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas a serviços do SUS**". Este estudo visa conhecer como a população do Brasil percebe o acesso e acompanhamento de unidades de saúde em HIV/Aids no Sistema Único de Saúde.

Esta pesquisa é conduzida pelos pesquisadores, o Professora Solena Kusma e o Mestrando Denis Fernandes e somos do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Esta pesquisa tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR sob o CAAE 52240321.0.0000.0102 e Numero do parecer: 5.140.396/2021.

É importante falar que se você não souber o significado de acesso e acompanhamento em saúde, iremos mencionar ao longo desse questionário. **Sua visão é muito importante, ela ajudará a discutir como o serviço de saúde pode se adaptar e melhorar para melhor atende-los. Não há resposta certa ou errada!** Alguns questionamentos podem ter mais de uma resposta, e estes serão indicados.

A qualquer momento você pode voltar e alterar respostas de perguntas anteriores. Nesse caso, é só ir na opção "VOLTAR" ao final de cada página. Isto só não será possível após a última página, onde consta "Clique em Enviar para concluir". **Não se esqueça de enviar** sua contribuição ao final!

O tempo de resposta deste questionário é de até 30 minutos.

Obrigatória

1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido <https://forms.office.com/r/yxnCZ1iUW9>

- Aceito!
- Não aceito!

2. Qual é o seu e-mail?

Nesse e-mail será enviado a sua cópia do termo acima!

Insira sua resposta

3. Quais as iniciais do seu nome e sobrenome?

Não se preocupe esta resposta é confidencial. Não saberemos seu nome. Esta será a forma de assinar o termo mencionado acima.

Exemplo: Meu nome é Denis Fernandes da Silva Ribeiro, logo, as iniciais são DFSR.

Eu, após a leitura do documento acima e de ter tido a oportunidade de esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador, concordo em participar do estudo "**Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas a serviços do SUS**", como voluntário(a) bem como autorizo o acesso às respostas deste questionário, a divulgação e a publicação de das informações por mim transmitidas, exceto dados pessoais, em publicações e eventos de caráter científico. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador.

Insira sua resposta

4. Qual é a sua data de nascimento?

DD/MM/AAAA

Insira a data (dd/MM/yyyy)



5. Qual é a sua idade hoje?

Insira a idade que você tem hoje em anos.

Insira sua resposta

6. Em qual cidade e estado você vive atualmente?

Cidade - estado. Ex.: Curitiba-PR

Insira sua resposta

7. Com qual etnia você se identifica?

Branca

Preta

Parda

Amarela

Indígena

Outro (a)

8. Qual é a sua escolaridade?

Selecione o nível de escolaridade concluído

- Nenhuma (nunca estudei)
- Ensino fundamental
- Ensino médio ou técnico
- Ensino superior
- Pós-graduação/especialização
- Mestrado
- Doutorado

9. Qual é sua expressão e identidade de gênero?

- Homem cis (Sou homem e me identifico com o gênero que me foi atribuído no meu nascimento)
- Mulher cis (Sou mulher e me identifico com o gênero que me foi atribuído no meu nascimento)
- Mulher trans ou travesti (Me atribuíram outro gênero no meu nascimento, mas sou mulher)
- Homem trans (Me atribuíram outro gênero no meu nascimento, mas sou homem)
- Outra
- Não sei

10. Se respondeu outra (o) identidade e expressão de gênero, por favor, especifique qual

Insira sua resposta

11. Qual é a sua orientação sexual?

- Homossexual (tenho atração por pessoas do mesmo gênero que eu)
- Heterossexual (tenho atração por pessoas do gênero oposto ao meu)
- Bissexual (tenho atração pelo gênero masculino e feminino)

^

- Assexual (não tenho atração sexual por qualquer gênero)
- Pansexual (tenho atração sexual por pessoas, independente do gênero)
- Outro

12. Se respondeu outro sexo, por favor, especifique qual.

Insira sua resposta

13. Qual é a sua faixa de renda?

- Não tenho renda
- Até 1 salário mínimo (até R\$ 1.100)
- 2 SM (Entre R\$ 1.101 a R\$3.299)
- De 3 a 4 SM (R\$ 3.300 a 4.400)
- Maior que 4 SM (Maior que R\$ 4.400)

14. Como ocorreu o contato com o HIV?

- Transmissão Horizontal (por relação sexual, transfusão sanguínea ou materiais perfurocortantes)
- Transmissão vertical (durante a gestação/gravidez, no parto ou na amamentação)
- Prefiro não responder

15. Há quanto tempo você sabe do seu diagnóstico positivo de HIV?

Insira a sua resposta em anos e/ou meses

Insira sua resposta

16. Foi sua decisão ser testada(o) para o HIV ?

- Sim, foi minha decisão

- Não, fui testada(o) sem meu conhecimento e só descobri após o teste ter sido feito
- Sim, mas fui pressionada(o) por outras pessoas (inclusive por profissionais da saúde)
- Não, eu nasci com HIV ou contraí HIV na infância e não sabia que havia sido testada(o)

17. Qual foi o principal motivo pelo qual você foi testada(o) para o HIV?

- Eu só queria saber
- Eu acreditava que tinha risco de ter tido contato com o HIV
- Por recomendação de profissional ou como parte de outros cuidados de saúde
- Eu fiquei doente e pensei ou minha família ou meus amigos pensaram que poderia estar relacionado ao HIV
- Como parte de um projeto social ou comunitário
- Era um requisito (para um emprego, para obter visto em algum país...)
- Outro motivo

18. Quanto tempo passou do momento em que você pensou que deveria fazer o teste de HIV e o momento em que você realmente fez o primeiro teste?

- 06 meses ou menos
- Mais de 6 meses a 2 anos
- Mais de 2 anos
- Não sei ou não lembro

19. Você teve dificuldades para realizar o teste?

- Sim
- Não

20. Quais dificuldades você enfrentou para realizar a testagem do HIV?

Insira sua resposta

21. Quanto tempo passou entre a notícia sobre seu diagnóstico e o início do tratamento/acompanhamento?

- Iniciei no momento do teste
- 06 meses ou menos
- Entre 07 meses e 1 ano
- Maior que 1 ano
- Não sei/Não lembro

22. Você evitou ou demorou a buscar cuidados em saúde?

- Sim
- Não

23. Você foi impedido (por algo ou alguém) de buscar cuidados em saúde por dificuldades dos serviços?

- Sim
- Não

24. Por qual motivo?

- Eu não estava preparada(o) para lidar com o HIV
- Eu estava preocupada(o) que outras pessoas descobrissem que tenho HIV
- Eu tinha medo que profissionais de saúde (médicas/os, enfermeiras/os, ou outros profissionais me tratassem mal ou revelassem minha condição sem meu consentimento
- Eu tive uma experiência ruim com uma(um) profissional
- Eu tive uma experiência ruim com um serviço de saúde (hospital, posto, emergência...)

—

- O serviço de referência é/era longe da minha casa
- A consulta com o profissional de referência demorava muito ou era em um horário que eu não podia
- Outro

25. Você está em tratamento para o HIV atualmente?

- Sim
- Não

26. Qual o principal motivo pelo qual você não está em tratamento (antirretroviral) de HIV atualmente?

- Eu não consigo tolerar os efeitos colaterais da medicação ou estou preocupada(o) em tomar os comprimidos
- Eu tenho receio que as(os) profissionais da saúde me tratem mal ou revelem sem meu consentimento que tenho HIV
- Eu não estou preparada(o) para lidar com o fato de ter HIV
- Eu tenho receio que alguém descubra que tenho HIV
- Eu não consigo retirar os medicamentos
- A medicação não está disponível no serviço de saúde
- O serviço de referência é longe da minha casa
- A consulta com o profissional de referência demorava muito ou era em um horário que eu não podia
- Outra (o)

27. Nos últimos 12 meses, você foi informada(o) de que possuía uma carga viral indetectável?

- Sim
- Não

28. Geralmente, onde você recebe cuidados e tratamentos relativos ao HIV?

- Hospital, unidade, posto de saúde, clínica ou outro serviço público
- Hospital, unidade, posto de saúde, clínica ou outro serviço ou médico particular
- Organização não-governamental
- Centros comunitários
- Outro

29. Você lembra do tipo do serviço em que recebe a maior parte de cuidados em saúde?

- Unidades de atenção básica (postinhos, UBS, equipes de saúde da família e similares)
- SAEs (Serviços de Atendimento Especializado) ou outros ambulatórios
- CTAs (Centros de testagem e aconselhamento)
- Hospitais não especializados
- Unidades de urgência e emergência (UPA, UPH e similares)
- Outros (as)

30. Qual é o nome do serviço em que você recebe a maior parte dos cuidados em saúde?

Exemplo: Hospital Municipal Presidente Camargo, CTA Vila Leste, COA...

Insira sua resposta

31. O serviço em que você recebe consultas (por médicos, enfermeiros e demais profissionais) é o mesmo em que você retira seus MEDICAMENTOS para o HIV?

- Sim
- Na maioria das vezes sim
- Na maioria das vezes não
- Não

32. O serviço em que você recebe consultas (por médicos, enfermeiros e demais profissionais) é o mesmo em que realiza seus EXAMES LABORATORIAIS?

- Sim
- Na maioria das vezes sim
- Não
- Na maioria das vezes não

33. Quanto tempo você leva da sua casa até o serviço de referência principal em que faz o acompanhamento em saúde?

Insira sua resposta em minutos ou em horas, de acordo com o tempo gasto de trajeto/ deslocamento

Insira sua resposta

34. Você já enfrentou dificuldades para retirar os medicamentos para tratamento do HIV?

- Sim
- Não

35. Quais dificuldades enfrentou para pegar os seus medicamentos de tratamento do HIV?

Insira sua resposta

36. Você acredita que o horário de funcionamento do serviço de referência principal é adequado às suas necessidades?

- Sim
- Parcialmente
- Não

37. Algum profissional do serviço de saúde já

- Fez comentários negativos ou fofocas relacionadas ao HIV?
- Minimizou o contato físico ou tomou precauções extras porque você ter HIV?
- Revelou para outras pessoas sem seu consentimento que você é tem HIV?
- Aconselhou a não fazer sexo como método de prevenção por você ter HIV?
- Abusou verbalmente por você ter HIV?
- Recusou atendimento de saúde por você ter HIV?
- Abusou fisicamente por você ter HIV?
- Nenhuma das anteriores
- Outra

38. Esta pesquisa terá uma segunda etapa (entrevista virtual) e gostaria muito da sua participação! Você aceitaria participar de uma segunda etapa? Mesmo aceitando agora, você pode mudar de ideia depois, sem problemas! A participação na segunda etapa não é obrigatória, embora muito importante para o estudo e para mim. 📄

- Sim
- Não

39. Deixe alguma forma em que eu possa entrar em contato com você! (Email ou telefone)

Caso deixe seu telefone, não esqueça seu DDD!

Insira sua resposta

APÊNDICE 6 – ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA

Metadados e orientações

Iniciais do entrevistado: _____

Nome dos pesquisadores presentes: _____

Data da entrevista: _____ / _____ / _____

Contato inicial:

- Agradecer a disponibilidade
- Reforçar os objetivos da pesquisa: Pretende-se levantar como ocorrem o acesso e os caminhos em busca dos serviços de saúde relacionados ao HIV.
- Esclarecer as informações contidas no termo de consentimento de entrevista.
- Solicitar a assinatura do termo de consentimento de entrevista.
- Entregar uma via assinada pelo pesquisador para o entrevistado.

Procedimentos iniciais:

- Preparar o software gravador. Iniciar a gravação.

Tópicos da entrevista

1. Você lembra se obteve o diagnóstico de sua sorologia em serviço do SUS? Como lhe foi contado que o seu teste tinha dado positivo?

O objetivo deste tópico é identificar a utilização de serviços do SUS como referência e o acolhimento ofertado por estes serviços no momento do diagnóstico (importante elemento à vinculação).

2. Preciso de sua ajuda para desenhar uma rede (Ecomapa) de quais os serviços do SUS você já esteve vinculado. Qual é seu o grau de relação (próxima, extremamente próxima, fraca, conflituosa ou rompida) com tais serviços?

O objetivo deste tópico é desenhar um ecomapa que permitirá análise gráfica dos caminhos em busca de cuidados em saúde.

3. Você pode comentar sobre as dificuldades e facilidades enfrentadas para acessar os serviços de saúde anteriormente citados?

Em outras palavras o acesso é a forma que uma unidade de saúde se organiza para que você consiga utilizar e consumir os serviços que ela oferece. A acessibilidade diz respeito à distância, horário de funcionamento e infraestrutura. O objetivo deste tópico é levantar suas principais percepções sobre as dificuldades e facilidades no acesso.

4. Como você percebe a resolutividade e a organização destes serviços?

O objetivo desse tópico é identificar a percepção dos usuários sobre o grau de integralidade assistencial ofertado pelos serviços estudados.

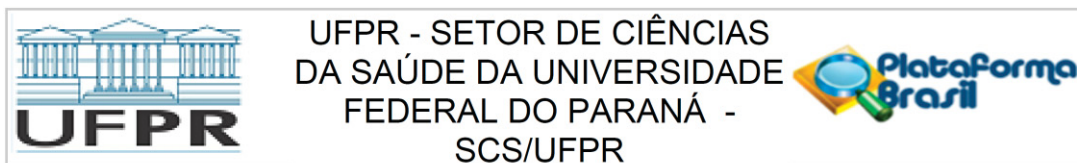
5. E quais são suas percepções sobre a integração entre os serviços? Os serviços que você utiliza estão integrados o suficiente para atender suas necessidades?

O objetivo desse tópico é analisar a percepção dos usuários sobre coordenação entre os serviços para a integralidade do cuidado.

Finalização e agradecimento

- Questionar se há alguma informação adicional que o participante gostaria de acrescentar.
- Levantar e elucidar dúvidas remanescentes.
- Agradecer a disponibilidade do entrevistado.
- Salientar que os resultados da pesquisa estarão à disposição em etapa posterior à análise e demonstra-se à disposição.

ANEXO 1 – PARECER DE APRECIÇÃO E APROVAÇÃO ÉTICA



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas a serviços do SUS

Pesquisador: Solena Ziemer Kusma

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52240321.0.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.140.396

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa em análise ética tem como título: "Trajetórias assistenciais de pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas a serviços do SUS".

O projeto é de responsabilidade da Profa. Dra. Solema Ziemer Kusma do Programa de Pós graduação em Saúde Coletiva.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Caracterizar as percepções de pessoas vivendo com HIV/Aids sobre acesso e coordenação do cuidado nos serviços das redes de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde.

Objetivo Secundário:

Identificar as trajetórias assistenciais em busca de cuidados de saúde por pessoas vivendo com HIV/Aids vinculadas ao Sistema Único de Saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos inerentes à pesquisa são: risco de constrangimento diante de perguntas que o participante não sabe responder; Medo de/ constrangimento diante de perguntas que envolvam seu estado de saúde;

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR



Continuação do Parecer: 5.140.396

Medo de divulgação/ publicização sobre estado de saúde e doença;
Medo do respondente ser socialmente rejeitado pelo pesquisador;
Medo de punição por respostas negativas; e medo de que o entrevistador possa interferir negativamente na situação de cobertura, vinculação e/ou trajetória assistencial do participante diante de críticas.

Os pesquisadores assumem a responsabilidade de encaminhamentos à assistência integral diante de complicações e danos decorrentes dos riscos previstos e potenciais do estudo. O Comitê de Ética em Pesquisa da UFPR será informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, imediatamente.

A possibilidade de ocorrência dos riscos é baixa, considerando que os pesquisadores instituirão medidas para diminuição da exposição potencial.

Porém, o risco não é excluído por envolver o levantamento de percepções e subjetividade dos participantes. Para minimização dos riscos os pesquisadores se comprometem com o sigilo das respostas e com o anonimato dos participantes. Mesmo criando-se um clima amistoso, com o estabelecimento de vínculo e confiança entre pesquisador e participante, serão utilizados procedimentos para estabelecimento de distância física e psicológica. A importância de resposta a todas as perguntas será enfatizada, porém o participante estará livre para abster-se de responder perguntas que possam lhe causar desconforto.

Benefícios:

Os proveitos diretos que os participantes poderão obter com a participação na pesquisa são: 1) oportunidade de acolhimento e de escuta de situações vivenciadas em suas trajetórias em busca de cuidados em saúde; e 2) orientação para encaminhamento de solicitações, sugestões, críticas, denúncias, reclamações e elogios às ouvidorias de saúde e demais mecanismos de controle social do SUS, de acordo com o desejo do participante.

Já os benefícios indiretos aos participantes e a comunidade serão: 1) Possibilidade de qualificação dos processos de trabalho e cuidado no SUS; e 2) Colaboração com a formação e educação permanente de profissionais da saúde, a partir das produções obtidas pelos dados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Todas as pendências foram atendidas.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

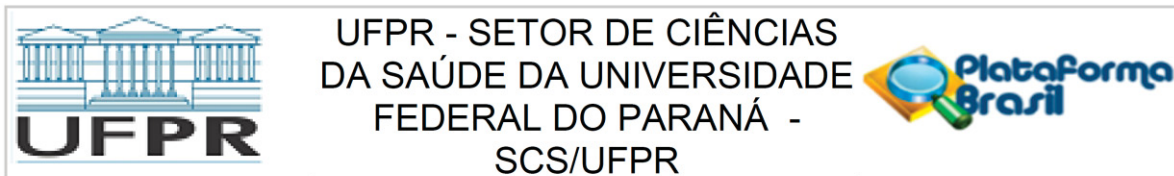
Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.140.396

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu a todas as pendências e realizou todas as alterações necessárias, portanto, esse parecerista é favorável ao desenvolvimento do projeto.

Favor inserir em seu TCLE e TALEo número do CAAE e o número deste Parecer de aprovação, para que possa aplicar aos participantes de sua pesquisa, conforme decisão da Coordenação do CEP/SD de 13 de julho de 2020.

Após o isolamento, retornaremos à obrigatoriedade do carimbo e assinatura nos termos para novos projetos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais (a cada seis meses de seu parecer de aprovado) e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|--------------------------------|---|------------------------|-------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1834133.pdf | 05/11/2021 12:28:39 | | Aceito |

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

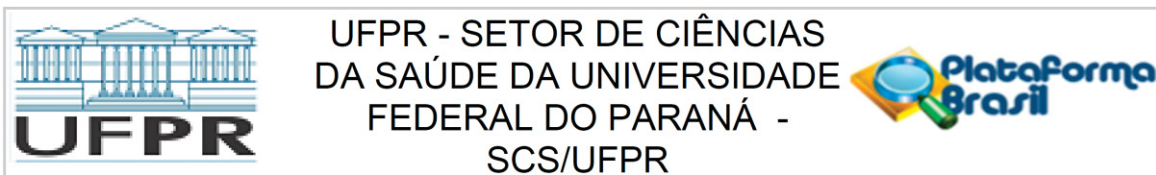
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

Continuação do Parecer: 5.140.396

| | | | | |
|--|--|------------------------|-------------------------------------|--------|
| Outros | Resposta_Relator_CEP_Trajetorias_Copia.doc | 03/11/2021 18:11:25 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Outros | Projeto_Trajetorias_anterior.docx | 03/11/2021 18:04:02 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_trajetorias_03_11_2021_revisado.docx | 03/11/2021 18:03:32 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | 6_TCLE_questionario_3_11_2021_Revisado.docx | 03/11/2021 18:02:41 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Outros | 6_TCLE_questionario_anterior.docx | 03/11/2021 18:02:28 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | 7_TCLE_entrevista.docx | 30/09/2021 16:02:46 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Folha de Rosto | FolhaRosto_Denis.pdf | 30/09/2021 16:00:39 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Outros | 10_Roteiro_entrevista.pdf | 29/09/2021 22:50:25 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Outros | 9_Questionario_online.pdf | 29/09/2021 22:48:22 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | 8_Uso_imagem_som_.pdf | 29/09/2021 22:46:06 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | 5_Compromisso_equipe.pdf | 29/09/2021 22:38:42 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | 4_Ausencia_custos.pdf | 29/09/2021 22:37:17 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | 3_Analise_merito.pdf | 29/09/2021 22:36:47 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Outros | 2_Atata_Aprovacao_Colegiado.pdf | 29/09/2021 22:35:38 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | 1_Carta_encaminhamento.pdf | 29/09/2021 22:34:55 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |
| Outros | 0_CheckList_Preenchido.pdf | 29/09/2021 22:31:52 | Denis Fernandes da Silva Ribeiro | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR



Continuação do Parecer: 5.140.396

CURITIBA, 02 de Dezembro de 2021

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br