



Matheus de Abreu Menezes Silva

Adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids na Atenção Primária à Saúde

Matheus de Abreu Menezes Silva

Adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids na Atenção Primária à Saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pósgraduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas Públicas, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Prof. Dr. Willer Baumgarten Marcondes.

Coorientador: Prof.ª Dra. Maria Lúcia de Macedo Cardoso.

Título do trabalho em inglês: Adherence to treatment for people living with HIV/aids in Primary Health Care.

S586a Silva, Matheus de Abreu Menezes.

Adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids na Atenção Primária à Saúde / Matheus de Abreu Menezes Silva. -- 2023.

82 f. : il.

Orientador: Willer Baumgarten Marcondes. Coorientadora: Maria Lúcia de Macedo Cardoso.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023. Bibliografia: f. 74-80.

1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 2. Terapêutica. 3. HIV. 4. Atenção Primária à Saúde. 5. Estigma Social. I. Título.

CDD 614.5993

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Matheus de Abreu Menezes Silva

Adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids na Atenção Primária à Saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pósgraduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração Políticas Públicas, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 01 de dezembro de 2023.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Rafael Agostini Universidade de São Paulo

Prof.ª Dra. Regina Ferro do Lago Fundação Oswaldo Cruz — Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.ª Dra. Maria Lúcia de Macedo Cardoso (Coorientadora) Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Willer Baumgarten Marcondes (Orientador) Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, por ter escrito o roteiro da minha vida com o zelo e o carinho que somente um pai bondoso poderia empregar. Torço para que nossos planos para as próximas páginas deste roteiro coincidam, mas caso isso não aconteça, que os seus planos prevaleçam. Agradeço-te por viver hoje, coisas que há muito tempo lhe pedi em orações.

Agradeço à minha filha, Ana, por ressignificar a minha vida, fazendo com que o dia 19/02/2022 fosse um grande divisor de águas. Ver o seu crescimento é o combustível que move a minha vida e que me dá forças para levantar a cada manhã. Obrigado por me proporcionar a melhor sensação do mundo a cada vez que escuto você falar "papain". É tudo por você, para você e 'com você'.

Agradeço à minha esposa, Taiane, por ser a melhor parceira que eu poderia escolher para dividir meus dias. Obrigado por acreditar em mim, mesmo quando eu duvidei. Tenho um orgulho imenso de tudo que construímos juntos e de tudo que ainda vamos construir. Eu te amo muito! A gente 'deu certo'!

Agradeço ao meu pai, Norberto, por ser um exemplo tão vívido e lindo de paternidade que torna a minha função como pai, ainda mais difícil. Obrigado por cada incentivo e por andar sempre ao meu lado. Tenho a honra de ser o melhor amigo do meu super-herói, que no caso, é você.

Agradeço à minha mãe, Kátia, por ser a base forte da nossa família. Te agradeço por dizer com sua presença e o seu abraço, mais do que qualquer palavra poderia dizer. Obrigado por todos os sacrifícios e privações que dedicou à esta família. O sucesso de todos nós está intimamente ligado a ti.

Agradeço à minha irmã, Maria Clara, por toda a amizade e companheirismo que construímos juntos. Te agradeço por ter a certeza de que posso contar contigo sempre. Tenho muito orgulho da mulher que você se tornou e de tudo que representa para todos nós. Sou seu fã.

Agradeço ao professor Willer, por toda a generosidade e parceria na construção deste trabalho. A sua figura transmite paz e bondade e a sua sabedoria é inspiradora. Quanta sorte eu tive de cruzar o seu caminho. Sou imensamente grato a ti.

Agradeço a professora Maria Lúcia, por toda a dedicação e empenho no nosso estudo. Suas orientações precisas e seu grandioso conhecimento foram cruciais para que conseguíssemos entregar esta dissertação.

Agradeço à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz e a todos os docentes e colaboradores do Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde pela organização do curso e pela oferta de conhecimentos que carregarei por toda a vida.

Agradeço também a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, de forma especial a Coordenadoria Geral de Atenção Primária da AP 2.2, por apoiar a minha formação de modo a qualificar a assistência prestada a essa potente rede que é a APS Carioca.

Por fim, a todos aqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização desta dissertação, meus mais sinceros agradecimentos.

INVICTO

Da noite escura que me cobre, Como uma cova de lado a lado, Agradeço a todos os deuses A minha alma invencível.

Nas garras ardis das circunstâncias, Não titubeei e sequer chorei. Sob os golpes do infortúnio Minha cabeça sangra, ainda erguida.

Além deste vale de ira e lágrimas, Assoma-se o horror das sombras, E apesar dos anos ameaçadores, Encontram-me sempre destemido.

Não importa quão estreita a passagem, Quantas punições ainda sofrerei, Sou o senhor do meu destino, E o capitão da minha alma. (Henley, 2020, p.44)

RESUMO

A presente pesquisa trata-se de um estudo teórico bibliográfico descritivo, qualitativo e analítico, trabalhado na lógica narrativa, visando um aprofundamento conceitual sobre a adesão ao tratamento do HIV/aids e suas repercussões na Atenção Primária à Saúde. Este estudo apresenta como objetivo geral: Analisar a adesão ao tratamento do HIV/aids na Atenção Primária à Saúde no contexto brasileiro. Os objetivos específicos do estudo são: 1) Analisar, ao longo do tempo, a organização dos serviços de saúde e do acesso ao tratamento às pessoas que vivem com HIV/aids; 2) Correlacionar as diretrizes para adesão do Ministério da Saúde com o contexto da Atenção Primária à Saúde; 3) Discutir os alcances e os limites para a adesão ao tratamento do HIV/aids no campo da Atenção Primária à Saúde. Após a realização deste estudo, concluiu-se que o processo de adesão é multifatorial, complexo e incapaz de ser analisado observando suas características de maneira distinta e sem correlação entre eles. Sobre o papel da APS na adesão, observou-se que a regionalização desta assistência e o modus operandi desta estrutura com atendimento interprofissional, centrado no indivíduo e territorializado contribuíram para a melhora no processo da adesão ao tratamento. Deste modo, o estudo indica que os movimentos sociais contribuíram significativamente para a construção e a implementação de políticas públicas, e que os avanços tecnocientíficos foram motivados pelas descobertas clínicas/laboratoriais e pelos processos sociais que ocorreram durante os avanços na epidemia. Sendo assim, este estudo propõe, para pensar e analisar a adesão ao tratamento de pacientes HIV/aids, uma divisão em três eixos: 1) o acesso à medicação (por meio de uma discussão pautada na ênfase farmacológica e assistencial); 2) a organização da atenção (com ênfase política e na gestão); 3) o controle da exposição de privacidade (ênfase no estigma e nas relações sociais). Estas conclusões dialogam com a ideia de adesão registrada nos dois documentos norteadores propostos na metodologia deste estudo: "Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids" (BRASIL, 2008) e "Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos -PCDT HIV" (BRASIL, 2018).

Palavras-chave: síndrome de imunodeficiência adquirida; terapêutica; HIV; atenção primária à saúde; estigma social.

ABSTRACT

This research is a descriptive, qualitative and analytical bibliographic theoretical study, worked on narrative logic, aiming at a conceptual deepening of adherence to HIV/aids treatment and its repercussions on Primary Health Care. This study has as its general objective : Analyze adherence to HIV/aids treatment in Primary Health Care in the Brazilian context. The specific objectives of the study are: 1) Analyze, over time, the organization of health services and access to treatment for people living with HIV/aids; 2) Correlate the guidelines for adherence from the Ministry of Health with the context of Primary Health Care; 3) Discuss the scope and limits of adherence to HIV/aids treatment in the field of Primary Health Care. After carrying out this study, it was concluded that the adherence process is multifactorial, complex and incapable of being analyzed by observing its characteristics differently and without correlation between them. Regarding the role of PHC in adherence, it was observed that the regionalization of this assistance and the modus operandi of this structure with interprofessional, individual-centered and territorialized care contributed to the improvement in the process of adherence to treatment. Thus, the study indicates that social movements contributed significantly to the construction and implementation of public policies, and that innovations in treatment/diagnosis were motivated by clinical/laboratory discoveries and social processes that occurred during advances in the epidemic. Therefore, this study proposes, to think about and analyze adherence to treatment of HIV/aids patients, a division into three axes: 1) access to medication (through a discussion based on pharmacological and care emphasis); 2) the organization of care (with an emphasis on politics and management); 3) control of privacy exposure (emphasis on stigma and social relationships). These conclusions are in line with the idea of adherence recorded in the two guiding documents proposed in the methodology of this study: "Treatment adherence manual for people living with HIV and aids" (BRASIL, 2008) and "Clinical protocol and therapeutic guidelines for managing the infection by HIV in adults – PCDT HIV" (BRASIL, 2018).

Keywords: acquired Immunodeficiency syndrome; therapeutics; HIV; primary health care; social stigma.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Linha do Tempo - Epidemia do HIV/aids e avanços tecnocientíficos.	33
Figura 2 -	Linha do Tempo - Movimentos Sociais e Políticas Públicas	34
Figura 3 -	Linha do Tempo - Panorama Sincrônico	45
Figura 4 -	Linha do Tempo - Organização das Práticas Assistenciais	48
Figura 5 -	Linha do Tempo - Panorama Sincrônico e Organizações das Práticas	
	Assistenciais	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS Acquired Immune Deficiency Syndrome

APAC Autorização de Procedimentos Ambulatoriais

APS Atenção Primária à Saúde

ARV Antiretroviral

BPA-I Boletim de Produção Ambulatorial Individualizado

COVID-19 Corona Virus Disease – 19

CTA Centro de Testagem e Aconselhamento

DNA Ácido Desoxirribonucleico

ESF Estratégia de Saúde da Família

HAART Highly Active Antiretroviral Therapy

HIV Human Immunodeficiency Virus

HIV/AIDS Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immune Deficiency

. Syndrome

IF Inibidores de Fusão

IP Inibidores de Protease

ITRN Inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos

ITRNN Inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos

ONG Organização Não-Governamental

PCDT Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

PVHA Pessoa Vivendo com HIV/aids

RNA Ácido Ribonucleico

SICLOM Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SIDA Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SISCEL Sistema de Controle de Exames Laboratoriais de CD4+/CD8+ e Carga Viral

TARV Terapia Antiretroviral

SAE Serviço de Assistência Especializada

SUS Sistema Único de Saúde

UNAIDS Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO
	PANORAMA CONCEITUAL
	ADESÃO
	ADESÃO AO TRATAMENTO CONTRA O HIV/AIDS
	HIV/AIDS E O ESTIGMA SOCIAL
	HIV/AIDS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE
	METODOLOGIA
	EVOLUÇÃO DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS, OS AVANÇOS
	TECNOCIENTÍFICOS, MOVIMENTOS SOCIAIS E POLÍTICAS
	PÚBLICAS
	OS MODELOS ASSISTENCIAIS E A INFLUÊNCIA DO ESTIGMA
	SOBRE AS PRÁTICAS DE CUIDADO
1	OS MODELOS ASSISTENCIAIS E AS PRÁTICAS DE CUIDADO ÀS
	PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS
	O ESTIGMA ASSOCIADO AO HIV/AIDS E SEUS
	DESDOBRAMENTOS
	A ADESÃO AO TRATAMENTO DO HIV/AIDS NA ATENÇÃO
	PRIMÁRIA À SAÚDE
Ĺ	A ADESÃO AO TRATAMENTO E A LÓGICA ABSOLUTA/RELATIVA
	DA TERRITORIALIZAÇÃO
2	ESTRATÉGIAS PARA PROMOVER A ADESÃO AO TRATAMENTO
	DAS PVHA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE
	A ANÁLISE DOS DOCUMENTOS ORIENTADORES OFICIAIS E O
	CENÁRIO DA ADESÃO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À
	CENÁRIO DA ADESÃO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE
	CENÁRIO DA ADESÃO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À

APRESENTAÇÃO

O desafio de estudar a adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids¹ advém da minha formação enquanto enfermeiro e, desde então, trabalhador do SUS. Sempre acreditei na importância do principal elemento deste sistema: os seus trabalhadores. Por acreditar nesta força que sustenta o sistema e o conduz às suas atuações, sempre entendi que quanto mais os seus trabalhadores se qualificassem, mais se sentiriam valorizados, entregariam, por sua vez, um serviço de maior qualidade e, por conseguinte, teríamos pacientes mais bem assistidos. Ou seja, uma equação onde todos saem ganhando e o resultado apresenta um benefício coletivo para a sociedade.

Diante deste interesse, o mestrado profissional se apresentou como uma importante oportunidade, uma vez que permitiria trazer para os ditos "meios acadêmicos" uma análise da realidade vivida quase em tempo real por nós, os trabalhadores. Ao mesmo tempo, leva para os cenários assistenciais as discussões mais recentes e atualizadas, com as contribuições de pesquisadores e professores da academia.

Nesta equação, é importante sinalizar que pesquisar o serviço no qual se atua num mestrado profissional, certamente cria muitas dificuldades. Com isso, buscou-se ao máximo superá-las mas, possivelmente, o leitor ainda encontrará traços de minha implicação com o tema, militância no SUS e inserção na Gestão. As alternativas a esta condição, foram buscadas sobretudo no confronto com a bibliografia e no processo de escrita no qual o texto era visto, revisto e sucessivamente revisado com vistas ao distanciamento crítico.

Neste ínterim, observa-se que o elemento fundamental desta relação, o fio condutor destas informações e o principal responsável pela comunicação entre estas esferas, são os colaboradores, os funcionários, os profissionais ou quaisquer outros termos que venhamos empregar para nos referirmos às pessoas que dedicam seu tempo, seus saberes e as suas habilidades para fortalecer a saúde pública brasileira.

Nos últimos anos, nos encontramos diante de um cenário assustador, novo, desconhecido e que provocou profundas feridas em nossa sociedade. A pandemia de COVID-19 trouxe para a sociedade um emaranhado de sensações que cursavam entre o medo, a insegurança e a busca incessante por informações. A atenção ficou, majoritariamente, voltada

¹ Sobre a padronização da escrita dos termos "AIDS", "Aids" e "aids", este trabalho seguiu o modelo "aids", usando como base orientações atualizadas de documentos oficiais que tratam a palavra aids como incorporada ao vocabulário brasileiro. Exceções foram feitas nas ocasiões em que ocorreram citações literais de outros documentos.

para os atendimentos dos sintomáticos respiratórios, buscando identificar, isolar e tratar os casos, objetivando quebrar a cadeia de transmissão que atingia níveis altíssimos.

As unidades de atenção primária desenvolveram um papel ímpar nas ações de combate à doença. Embora tivessem uma ação menos vista pelos veículos de imprensa e, por tabela, pela grande população, foram estes serviços que atendiam a maior parte da população, conduziam testagens em massa, tratavam a maior parte dos casos e encaminhavam aos outros níveis de complexidade apenas os casos que necessitassem deste suporte.

Para além disso, uma vez iniciada a campanha de vacinação no primeiro trimestre de 2021, estes serviços mostraram a sua importância no sistema, se ramificando e se capilarizando, fazendo chegar nos territórios mais inóspitos e nas pessoas com menos acesso a imunização. Tudo isto, sem deixar de prover para a grande massa ações coletivas, organizadas, meticulosamente planejadas e ágeis de vacinação. Isto colaborou para que os índices de internações e óbitos pela COVID-19 iniciassem um declínio importante.

Em que pese a ação das unidades de atenção primária na pandemia de COVID-19, é importante que citemos que diversas outras linhas de cuidado foram atingidas. Acompanhamentos de quadros de hipertensão, diabetes, dentre outras condições foram prejudicados, uma vez que, para dar conta do atendimento da grande massa sintomática, os casos eletivos sofreram um prejuízo. Neste ponto, surgem os acompanhamentos dos pacientes HIV/aids.

Historicamente, esta população demanda uma atenção e um cuidado especial das equipes para que haja uma adesão com qualidade. O estigma que a doença carrega desde o início da década de 1980, faz com que este paciente precise de uma interação com esta equipe, pautada em uma relação de confiança e de credibilidade. A ampliação do olhar das unidades para as questões relacionadas à pandemia de COVID-19, trouxe em vários casos uma quebra nessa relação contínua. Diante disso, acendeu-se um alerta para a condução de estudos na direção desta população.

Minha trajetória de estudo com os pacientes HIV/aids, em especial com os estudos de representação social, iniciou-se ainda na graduação, quando fui bolsista de iniciação científica de um grupo de pesquisa intitulado: "Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e Saúde de Grupos Populacionais", do Programa de Pós-Graduação da faculdade de enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, tendo participado de algumas fases de realização de pesquisas, como as de coleta de dados, tratamento de dados, formulação de dicionários, ainda na época da graduação.

Juntando o interesse pela temática, vivendo o cotidiano de uma unidade de saúde, sabendo previamente que os pacientes HIV/aids sofrem com um estigma e conhecendo os artifícios e as ferramentas que os serviços possuem atualmente, percebo uma dificuldade de adesão dos pacientes com HIV/aids aos seus tratamentos. Esta dificuldade é percebida justamente por vivenciar o fluxo destes serviços pelos últimos 10 anos, observar o trabalho das equipes e notar que o acompanhamento destes pacientes constitui um desafio para os profissionais que ali laboram.

Existem várias barreiras que podem afetar a adesão, como a complexidade do esquema terapêutico, efeitos colaterais dos medicamentos, estigma social, falta de suporte emocional e problemas relacionados à saúde mental. Estas barreiras fazem com que a adesão seja hoje um dos grandes problemas a serem pensados e trabalhados pelos serviços.

Ter na rede, atualmente, testes rápidos e sorológicos em todas as unidades do município do Rio de Janeiro, dispensação de medicações antirretrovirais, avanço do número de equipes de saúde da família, apoio da rede secundária para o acompanhamento com a infectologia e possibilidade para que o paciente possa escolher o seu local de tratamento deveriam refletir em um número maior de pacientes aderidos e seguindo o tratamento. Fato é que o que ainda se vê na rede é que a adesão não é satisfatória e, portanto, a população precisa ser mais bem compreendida, mais bem apoiada para que isso se traduza em um avanço nas potencialidades da APS em promover um cuidado que gere uma maior adesão destes paciente

1 INTRODUÇÃO

A chegada do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e, com ele, a síndrome da imunodeficiência humana adquirida (aids), em nossa sociedade, ocorreu de forma avassaladora, no início da década de 1980 e vitimou mais de 30 milhões de pessoas no mundo. Desta forma despertou a curiosidade de uma sociedade sedenta por informação, uma vez que pouco se sabia sobre este novo quadro.

A aparência física de seus portadores, associada ao fato de que se tratava de "uma doença sem cura", fez com que rapidamente tudo isto tomasse uma proporção mundial. Neste contexto, o estigma recaiu sobre esta população e vem sendo creditado a estes pacientes soropositivos até os dias atuais.

Braga (2013), em seus estudos, aponta que com a aparição de artistas infectados com excessivo emagrecimento, fragilidade e bastante debilitados, rapidamente a aids foi ganhando status de letal e trazendo consigo um caráter altamente estigmatizador em meio à sociedade, que passou a ver a doença como algo assustador, tendo uma memória social predominantemente negativa.

O HIV e suas repercussões no organismo continuam refletindo na sociedade, um impulso para a elaboração de representações sociais negativas, fruto do desconhecimento e das incertezas em relação ao curso da doença e da evolução da pandemia, que perpassam os aspectos epidemiológicos. Por conseguinte, as crenças populares e o modo de vida dos pacientes podem ser usadas como uma das várias explicações causais para a atitude-comportamento desses em relação à condução da terapia (Melo et al., 2014).

A pessoa que convive com o vírus pode ter um duplo sofrimento, pois, além de conviver com um agente limitante do seu sistema imunológico, é estigmatizado como pertencente aos ditos "grupos de risco" ou praticante de um comportamento considerado desviante, caracterizados como homossexuais, profissionais do sexo ou usuários de drogas. Portanto, com a descoberta das formas de transmissão sanguínea e sexual, as práticas sexuais que fugiam da estrutura monogâmica e heteronormativa acabaram sendo vistas como as novas "vilãs" da doença e grandes responsáveis pela transmissão do vírus que por muitas vezes é encarada como o "mal do século" (Barbará; Sachetti; Crepaldi, 2005).

Entendendo o caráter social da vida humana e os nossos hábitos de viver em sociedade, as percepções desta influenciam no comportamento de todos nós. Cardoso e Arruda (2014) apontam que a soropositividade para muitos vem como sinônimo de perda de amigos, emprego, liberdade, entre outras, mas também aparece como recomeço em que

algumas pessoas, ao descobrirem o diagnóstico, buscam novos valores e se aproximam de alguma religião como forma de minimizar o sofrimento encontrado pelo impacto do diagnóstico, ou como forma de encorajamento no abandono de drogas.

Aderir ao tratamento é determinante na melhoria da qualidade de vida e diminuição dos índices de mortalidade, mas constitui hoje um dos maiores desafios na atenção às pessoas vivendo com HIV/aids, uma vez que demanda destes pacientes, mudanças comportamentais, dietéticas, o uso de diversos medicamentos por toda a vida, além da necessidade, por parte dos serviços, de novos arranjos e oferta de atividades específicas em adesão (Brasil, 2010 apud; Melo; Drummond; Ribeiro, 2018).

De acordo com Goulart et al. (2018), são múltiplos os fatores atrelados à adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids, caracterizando a adesão como um processo complexo. Estamos diante de um comportamento dinâmico, multifatorial, que envolve aspectos sociodemográficos, clínicos e comportamentais e que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre o usuário do serviço, a equipe de saúde e a rede social de apoio e com abordagem que atenda às singularidades socioculturais e subjetivas, visando à melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids.

Esta definição surge como uma importante reflexão uma vez que não limita o conceito de adesão a "pura ingestão de comprimidos" ou ao "comparecimento frequente aos serviços de acompanhamento". Entendendo que esta ação se ramifica em um grande conjunto de ações, comportamentos, saberes e práticas, tentar entender os motivos da adesão ou não de um paciente requer uma análise complexa.

Neste contexto, a Atenção Primária à Saúde surge como um serviço de relevância ímpar e capaz de conduzir esta ação, construindo vínculo com este paciente e coordenar este cuidado.

Segundo Starfield (2002) apud Giovanella e Mendonça (2012), existem atributos essenciais dos serviços de atenção primária e, para tal, a mesma deve ser um serviço de primeiro contato com o paciente e permitir seu acesso de maneira facilitada, realizar o mesmo de maneira longitudinal, integral e com coordenação do cuidado. Estes atributos devem estar orientados e serem praticados para um contexto familiar e comunitário, a partir da consideração da realidade socioeconômica e cultural. Com isso, a APS também possui três atributos derivados: a orientação familiar, a orientação comunitária e a competência cultural.

A Atenção Primária à Saúde (APS) representa um conjunto de práticas individuais e coletivas em saúde que buscam atender a um modelo de assistência que tem foco de

intervenção nos determinantes sociais do processo saúde-doença e que ressalta os sujeitos como protagonistas no planejamento de seu próprio cuidado (Lima, 2022).

No Brasil, a Atenção Primária à Saúde (APS) se localiza como a principal porta de entrada da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS e representa os pilares da reforma sanitária, podendo ser caracterizada como um modelo que se contrapõe ao enfoque curativo, individual e hospitalar tradicional, pretendendo ser, portanto, um modelo preventivo, coletivo, territorializado e democrático (Fausto e Matta, 2007, apud, Lima, 2022).

Coutinho et al (2018) afirmam que é fundamental que os profissionais dos serviços de saúde pública atentem para os aspectos indicados e que os serviços disponham de uma equipe multiprofissional. A capacitação dos profissionais é importante para que conheçam a doença, seus estigmas, tratamento e dificuldades de adesão, inclusive para que se estimule a formação de uma rede de proteção e suporte aos pacientes e familiares.

OBJETIVOS

Este estudo apresenta como objetivo geral: Analisar a adesão ao tratamento do HIV/aids na Atenção Primária à Saúde no contexto brasileiro.

Os objetivos específicos do estudo são: 1) Analisar, ao longo do tempo, a organização dos serviços de saúde e do acesso ao tratamento às pessoas que vivem com HIV/aids; 2) Correlacionar as diretrizes para adesão do Ministério da Saúde com o contexto da Atenção Primária à Saúde; 3) Discutir os alcances e os limites para a adesão ao tratamento do HIV/aids no campo da Atenção Primária à Saúde;

JUSTIFICATIVAS E CONTRIBUIÇÕES

O estudo justifica-se diante da possibilidade de reflexão por parte dos trabalhadores da área da saúde, sobre a oportunidade de elaborar um cuidado mais efetivo de modo a estimular a adesão das pessoas com HIV/aids ao tratamento ofertado. Também busca compreender os obstáculos existentes para esta adesão considerando a perspectiva das pessoas que vivem com HIV/aids.

No que diz respeito às contribuições, este trabalho buscará facilitar uma reflexão sobre a adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids de modo que as barreiras e os

fatores facilitadores ao tratamento sejam mais bem compreendidos, visando a otimização da adesão destes indivíduos.

Por outro lado, o estudo também buscará auxiliar a instrumentar a construção de um olhar mais integral acerca dos processos que circundam a adesão do paciente, analisando suas percepções e buscando um melhor caminho para o sucesso desta ação.

2 PANORAMA CONCEITUAL

2.1 ADESÃO

Os termos adesão e aderência são derivados dos termos em inglês "compliance" e "adherence". O termo "adherence" vem se disseminando nos estudos por se referir à "concordância autônoma" dos sujeitos (ou patient empowerment), já o termo "compliance" se aproxima mais da ideia de cumprimento de regras e prescrições (ou physician control) (Teixeira, Paiva e Shimma, 2000).

Costa (2019) em seus estudos infere que a adesão à terapia medicamentosa pode ser compreendida como a extensão em que o indivíduo segue as recomendações dos profissionais de saúde quanto ao horário, frequência e dosagem dos medicamentos prescritos, sendo geralmente reportada em termos de porcentagem.

Não existe consenso sobre o nível ótimo de adesão necessário para garantir a efetividade dos medicamentos, sendo o valor de 80% comumente referido na literatura (Cramer et al., 2008 *apud* Costa, 2019).

Para fins práticos e adequados à realidade vivida nos cotidianos das unidades de saúde, os termos podem ser entendidos pela população de uma outra forma. De acordo com Gir et al (2005), no Brasil, a aderência refere-se à conduta do indivíduo ao seguir as prescrições médicas, enquanto a adesão é entendida como uma atividade conjunta em que o indivíduo não apenas cumpre as orientações médicas como também entende e concorda com a prescrição, estabelecendo-se uma relação na qual são firmadas as responsabilidades de cada um no tratamento.

Embora tenha uma definição concisa, a adesão pode se mostrar como uma ação multifacetada e não vinculada apenas à concordância com o tratamento e à ingestão das medicações prescritas. Para o Ministério da Saúde, a adesão é um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais (Brasil, 2008).

Entendendo que as definições e as traduções dos termos podem variar de acordo com os países, contextos e indicações, observou-se que o significado dos termos adesão e aderência mudaram conforme os cenários de emprego e se alteraram. Para fins de aplicação neste estudo, optou-se por relacionar o termo "adesão" com algo mais amplo e multifatorial, tal qual exposto nos textos de Gir et al (2005) e do Ministério da Saúde (2005), ao passo que

aderência seguirá relacionada a uma conotação mais prescritiva, de concordância e acatamento das orientações emitidas pelos profissionais prescritores.

A promoção e a participação mais ativa dos pacientes na dinâmica do tratamento é importante, uma vez que a motivação para aderir à terapia prescrita é influenciada pelo valor que o paciente atribui ao regime terapêutico e o seu grau de confiança em poder segui-lo (Melo; Drummond; Ribeiro, 2018).

De acordo com Miguel et al (2019), cabe ressaltar também que a adesão é um ato de caráter dinâmico a ser constantemente estimulado, e que os profissionais de saúde nos seus mais diversos segmentos devem seguir encorajando as pessoas que vivem com HIV/aids a aderir e seguir com a terapia antirretroviral.

2.2 ADESÃO AO TRATAMENTO CONTRA O HIV/AIDS

Desde o final do século XX, o HIV, causador da aids, provocou uma epidemia que rapidamente se alastrou pelos cinco continentes, constituindo um grave problema de saúde pública, devido aos agravos à saúde e ao número de mortes, além do forte impacto na economia dos países. Essa epidemia surgiu em uma época em que as autoridades sanitárias mundiais supunham que as doenças infecciosas estavam controladas, em função das tecnologias e do saber médico moderno (Vilarinho et al., 2013).

A evolução dos conhecimentos e da utilização de tecnologias cada vez mais eficazes fez com que a aids tivesse sua história natural alterada. O surgimento de novos medicamentos e a ampliação da disponibilidade dos antirretrovirais (ARV) resultou na melhoria significativa na qualidade de vida dos indivíduos infectados pelo HIV. A aids passou a assumir caráter crônico e, atualmente, possui evolução prolongada, onde longos períodos assintomáticos são interrompidos pelo surgimento de infecções oportunistas (Brito; Castilho; Szarcwald, 2001).

Esse panorama impulsionou o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS), em 2014, a convocar todos os países para instituírem metas que visam a maximizar os benefícios individuais e coletivos do diagnóstico e tratamento do HIV/aids (UNAIDS, 2014).

A meta, conhecida como 90-90-90, propunha, à época a ampliação do diagnóstico e o tratamento, de modo que 90% das PVHA (pessoas vivendo com HIV/aids) conhecessem seu estado sorológico, destas, 90% utilizassem a TARV (terapia antirretroviral) e 90% das pessoas em uso da terapia medicamentosa específica atingissem supressão viral. Para tanto,

indicou-se a expansão do tratamento imediato após o diagnóstico, ou seja, a rápida e sustentada instituição da TARV com vistas à melhora imunitária, redução do risco de progressão para a doença, morte prematura e transmissão do HIV (Brasil, 2015).

Entretanto, em 2021, durante a Assembleia Geral das Nações Unidas, novos objetivos emergiram da Declaração Política sobre HIV e aids, culminando na criação de um novo roteiro que traçasse caminhos para ações que direcionassem ambiciosos objetivos para a prevenção do HIV até 2025. Neste contexto, a meta 90-90-90 é reavaliada e uma nova pactuação nos mesmos moldes surge, a meta 95-95-95.

Em relatório publicado em julho de 2023 pela Agência aids, o Brasil atingiu 1 das 3 metas globais propostas pelo UNAIDS para que a aids deixe de ser uma ameaça à saúde pública até 2030 e ainda patina na redução das várias desigualdades que marcam a epidemia. Até o momento, 91% dos 990 mil brasileiros vivendo com HIV no país conhecem seu diagnóstico. Desses, 81% estão em tratamento e, entre eles, 95% estão com a carga viral suprimida. A meta do Unaids é de 95% para cada uma das situações. Em 2022, o país registrou 51 mil novos casos de HIV e 13 mil mortes (UNAIDS, 2023).

No geral, a ideia é similar de modo que a proposta pregue 95% da população com conhecimento sobre seu estado sorológico, que destes 95% estejam em uso de terapia antirretroviral e que, destes 95% atinjam supressão viral.

Atualmente, o SUS disponibiliza um grande número de medicamentos para o controle da infecção pelo HIV, distribuídos em seis classes farmacológicas distintas: inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (ITRN) e inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos (ITRNN), que atuam impedindo a replicação do RNA viral dentro das células TCD4+; inibidores da protease (IP), que agem impedindo a enzima que fragmenta as proteínas virais sintetizadas na célula hospedeira; inibidores da integrase (INI), que atuam inibindo a enzima que integra o RNA viral no DNA da célula hospedeira; inibidor de fusão (IF), que impede a fusão da membrana viral com a membrana celular humana; e inibidor da CCR5, que inibe a proteína de membrana, que se liga ao HIV e não permite a infecção na célula hospedeira (Venanzi-Rullo *et al*, 2019).

Neste contexto, é válido destacar a inclusão, em 2023, de três novos medicamentos para tratar PVHA. O Darunavir 800 mg, o Dolutegravir 5 mg e o Raltegravir 100 mg (granulado). Esta incorporação tem como objetivo ampliar o elenco de antirretrovirais disponíveis, com maior comodidade posológica, maior potência e menor toxicidade.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde para manejo da infecção pelo HIV norteia a escolha de prescrições por meio de esquemas

terapêuticos, constituídos por combinações de mais de um fármaco antirretroviral, dispostos em diferentes linhas de tratamento. O sucesso terapêutico alcançado pelos esquemas terapêuticos proporciona a redução do número de cópias virais, o aumento do número de linfócitos TCD4+ e a consequente restauração da imunidade (Brasil, 2018).

A primeira linha de tratamento consiste no esquema terapêutico prescrito logo após o diagnóstico. Caso não haja sucesso na supressão viral e restauração da imunidade, a segunda linha deve ser prescrita, e assim por diante. As falhas no tratamento podem ocorrer devido às reações adversas aos medicamentos, esquemas pouco efetivos, má adesão e resistência viral transmitida. Nestas circunstâncias, os esquemas de antirretrovirais são modificados, podendo, em situações mais críticas, resultar em esquemas personalizados, guiados por genotipagem, não previstos no PCDT (Brasil, 2018).

Em seus estudos, Oliveira *et al* (2019) relatam que a adesão à terapia antirretroviral (TARV) está associada ao princípio da autonomia à medida que se exige a concordância do paciente em seguir as recomendações indicadas, implicando o papel proativo aos cuidados com a própria saúde. Entende-se que o processo de tratamento exige do indivíduo para a adesão integração complexa entre a aceitação do diagnóstico, conhecimentos e habilidades de enfrentamento, que sofrem interferência de outros fatores ligados ao ambiente social e ao cuidado à saúde.

Silva *et al* (2015), afirmam que fatores que influenciam a adesão à TARV são descritos como aqueles relacionados ao indivíduo, à presença de comorbidades, ao esquema de TARV prescrito e ao serviço de saúde no qual o indivíduo é acompanhado.

Bonolo *et al.* (2007), destacaram a associação da não adesão com características sociodemográficas, acesso e uso de serviços de saúde, fatores psicossociais, percepção da doença e fatores relacionados ao tratamento. Encontraram também associação entre não adesão e uso de álcool, baixa renda familiar e tempo de diagnóstico de aids entre 1 e 3 anos.

Estes constructos apresentam uma ideia de pluralidade causal na adesão ao tratamento e, além disso, ratificam a importância de considerar todos estes múltiplos fatores na decisão do plano terapêutico.

O pouco conhecimento em relação ao tratamento pode levar à má adesão ou ao abandono justamente por esses pacientes não compreenderem a relevância do uso das medicações, não realizarem a tomada nos horários certos, e também por haver uma dificuldade em assimilar as orientações dadas pelos profissionais de saúde. O conhecimento do paciente acerca da TARV é um fator relevante para adesão ao tratamento e o desconhecimento compromete o seu sucesso (Mello *et al.*, 2020).

No estudo de Romeu *et al.* (2012), é citado que a falta da adesão entre as PVHA ainda favorece o dano ao sistema imunológico, que se reflete em baixos níveis de LTCD4+, que tem como consequências a progressão para a aids e o aumento da chance de manifestação de infecções oportunistas

De acordo com a UNAIDS (2013), a terapia antirretroviral não só previne doenças e mortes relacionadas à aids, como também tem o potencial de reduzir significativamente o risco de transmissão do HIV. De 1996 a 2012, a TARV evitou 6,6 milhões de mortes relacionadas à doença em todo o mundo, incluindo 5,5 milhões em países de média e baixa renda mas, apesar da expansão dos serviços de tratamento, o esforço para alcançar o acesso universal enfrenta desafios consideráveis como, por exemplo, a persistente baixa cobertura do tratamento para crianças.

Portanto, a "não-adesão" ao tratamento apresenta-se como um obstáculo para a melhoria dos índices de morbimortalidade, pois se encontra em um contexto de exigências e de reconstrução constante no cotidiano da pessoa vivendo com HIV/aids, pela cronicidade da doença. A não adesão ao tratamento pode levar à sua não efetividade, no plano individual, e à disseminação de vírus-resistência, no nível coletivo (Teixeira; Paiva; Shimma, 2010).

Em contrapartida, essa terapêutica tem produzido resultados muito positivos, representados pelo prolongamento da vida e melhoria de sua qualidade, diminuição de episódios mórbidos e do número e frequência de internações. Porém, para que estes benefícios sejam observados, se faz necessária uma boa adesão à terapia por parte dos pacientes (Gir, 2005, *apud* Loureiro, 2015).

Caraciolo (2008) relata que a infecção pelo HIV hoje passou a ser vista como uma síndrome de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável, considerando que, após a introdução e o uso da HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy), a combinação dos inibidores de protease e de transcriptase reversa é capaz de reduzir a carga viral plasmática para níveis indetectáveis, melhorando o sistema imunológico de forma efetiva.

A aids no Brasil vem se contextualizando como doença crônica, afastando gradativamente a ideia de aids como morte imposta, presente no início da epidemia. Parte dessa mudança se deve ao fato de o Brasil ter adotado uma prática de universalização dos antirretrovirais (ARV), por meio da Lei n° 9.313, de 13 de novembro de 1996, que torna a distribuição dos medicamentos gratuita e universal a todos que vivem com o HIV/aids (Schaurick; Coelho; Motta, 2006).

Em seus estudos, Munene e Ekman (2014) relatam que o processo de avaliação da adesão ao tratamento com antirretrovirais é bastante complexo e não existe "padrão ouro"

para realizar esta avaliação. Os métodos comumente utilizados incluem a contagem de comprimidos, o monitoramento eletrônico, os níveis de drogas terapêuticas, os registros de farmácia e o autorrelato. Para cada método disponível, há vantagens e desvantagens, não havendo método totalmente satisfatório.

Um dos fatores identificados que dificulta o processo de adesão consiste na adaptação dos horários das medicações à sua rotina diária, como o trabalho, e ainda ter que ingerir os medicamentos escondidos de outras pessoas, como os próprios familiares, para não serem flagrados e terem a sua sorologia revelada. Além disso, foi pontuada a alteração da imagem corporal, mais especificamente a lipodistrofia, como um motivador para o abandono do tratamento (Silva, 2010).

2.3 HIV/AIDS E O ESTIGMA SOCIAL

Entre a década de 1970 e o início da década de 1980, os Estados Unidos, Haiti e África Central apresentam os primeiros casos da infecção pelo HIV, até então desconhecida. Em 1982 ela foi definida como Síndrome da Imunodeficiência Adquiria (SIDA/AIDS). Em 1982, em São Paulo, ocorreu o primeiro diagnóstico no país de uma doença recém-descoberta nos Estados Unidos e Europa e que, naquele momento, já era denominada de aids. Neste mesmo ano é feita a identificação da transmissão por transfusão sanguínea e adotado temporariamente o termo Doença dos 5 H - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável), Hookers (profissionais do sexo em inglês). Em 1983, o Brasil identifica o primeiro caso de aids entre mulheres e são feitos os primeiros relatos de transmissão heterossexual do vírus e de infecção de profissionais de saúde. Nesse ano também é publicado na mídia a primeira notícia sobre aids no país, com a seguinte manchete no Jornal do Brasil: Brasil registra dois casos de "câncer gay". Ainda em 1983 os EUA já haviam registrados 3 mil casos da doença e 1283 óbitos. Na França, mais precisamente no Instituto Pasteur, consegue-se isolar e caracterizar o HIV-1 (FIOCRUZ, 2017).

Como se pode constatar, desde sua origem, a epidemia do HIV/aids foi marcada por grande carga de estigma, o que nos remete para a importância de incorporarmos em nossas análises este conceito. Para tanto, uma relevante contribuição pode ser encontrada na obra de Erving Goffman (1981) sobre o tema.

Segundo este autor, os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava

evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria situação adversa do que à sua evidência corporal (Goffman, 1981).

A história social da epidemia da aids está agregada aos domínios do estigma. Pode-se entender como grupos e indivíduos sofrem de modo implacável as discriminações sociais que oprimem àqueles que são acometidos ou os mais vulneráveis à infecção pelo HIV (Silva, 2010).

De acordo com Goffman (1981), a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas. As rotinas de relação social em ambientes estabelecidos nos permitem um relacionamento com "outras pessoas" previstas sem atenção ou reflexão particular.

A genealogia metafórica da aids é dupla. Enquanto microprocesso, ela é encarada como o câncer: como uma invasão. Quando o que está em foco é a transmissão da doença, invoca-se uma metáfora mais antiga, que lembra a sífilis: a da poluição (Sontag, 1989).

Desta forma, Cazeiro *et al* (2021), em seu estudo, mostram que ao receber a condição positiva para o HIV estas pessoas precisariam enfrentar o crível societário a respeito de serem criminosos, vítimas, promíscuos, prostitutas, se estão com os dias contados e assim por diante. Logo, o diagnóstico supera o campo clínico tornando-se, também, moral criminalístico e arraigado por ampla violência estrutural do Estado.

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso (Goffman, 1981).

Em seus estudos, Erving Goffman traz alguns conceitos para nos apoiar na análise do estigma e da sua ação nos movimentos sociais. Dois conceitos trabalhados por este autor são muito relevantes nesta análise: o 'igual' e o 'informado'. De maneira superficial, podemos entender o 'igual' como um outro indivíduo que compartilhe com um sujeito uma mesma condição. No campo deste estudo, podemos exemplificar esta relação como entre pessoas que vivam com HIV/aids (PVHA). Já os informados, seriam outros indivíduos que embora não compartilhem a mesma condição, têm conhecimento sobre a situação do sujeito. De maneira

ilustrativa, poderíamos citar a relação, por exemplo, de uma PVHA e um profissional de saúde, sendo este último, o informado.

Com estes conceitos é possível perceber que as associações entre os iguais, mas que também atraíram os informados, compuseram a estrutura do início dos movimentos sociais ligados as PVHA. O agrupamento dos pacientes com a mesma condição sorológica por meio das ONGs e associações, chamaram a atenção dos informados para apoiar as reinvindicações desta população na luta enquanto grupo.

Todo o engajamento que este movimento social traz colabora para a formulação e implementação de políticas públicas que protejam os direitos do grupo. Nesse sentido, é importante perceber o quanto a análise por meio destes conceitos propostos por Goffman auxilia o entendimento deste complexo processo.

Outros conceitos trazidos por Goffman, também analisados em sua dualidade, são importantes para a análise: o de pessoa 'desacreditada' e o de pessoa 'desacreditável'. No primeiro, podemos compreender como um indivíduo com uma condição que o coloque em uma posição de 'descrédito' possuindo características distintas em relações aos 'normais', sendo estas conhecidas e perceptíveis por estes. No segundo, podemos compreender que a ação ocorre quando a diferença não está imediatamente aparente e não se tem dela um conhecimento prévio. Por exemplo, um pessoa emagrecida e com um quadro de lipodistrofia pode ser uma pessoa desacreditável, uma vez que as suas características, embora não sejam comuns nos ditos 'normais', não confere a ela, de imediato, nenhum diagnóstico ou informação clara da sua condição. Este fato muda quando, além destas condições, associa-se a informação que ela é, por exemplo, uma pessoa soropositiva.

Neste cenário, um dos objetivos dos serviços de saúde precisa ser o de pensar estratégias para que, em seus espaços, seja assegurado o controle da exposição de privacidade dos indivíduos, garantindo que, por exemplo, pessoas que sejam 'desacreditáveis' tenham seus diagnósticos e suas condições protegidos para que não se tornem também pessoas 'desacreditadas'.

2.4 HIV/AIDS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

O campo da Saúde Coletiva inaugurado nos anos 70 no Brasil buscou um novo modelo explicativo do processo saúde-doença-cuidado e experimentou, para isto, novos projetos de intervenção no campo da organização dos serviços. A possibilidade de expandir a Atenção Primária à Saúde segundo o paradigma da determinação social da doença implicava

organizar o sistema e os serviços de saúde em função das necessidades da população, em que a APS se colocaria como a porta de entrada ao sistema de saúde, organizado hierarquicamente (Mendonça et al, 2008).

A Atenção Primária à Saúde (APS) tem como foco o cuidado integral e centrado na pessoa, além de atuar no âmbito da promoção, prevenção e tratamento de diversos agravos à saúde. De tal modo, diante da realidade e das necessidades que se impõem, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) devem e podem assistir, por meio de profissionais qualificados, às pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) (Brasil, 2018).

De acordo com Greco (2016), no Brasil, a proposta de enfrentamento ao HIV estruturou-se no Sistema Único de Saúde (SUS) que, desde 1996, disponibiliza a TARV exclusivamente na rede pública, o que fez do programa brasileiro uma referência internacional. A política de HIV/aids no país efetivou-se em torno dos Serviços de Assistência Especializada (SAE), com maior organização da rede assistencial nos grandes centros urbanos que desenvolveram as primeiras iniciativas de atenção às PVHA.

A política de descentralização das ações de prevenção, diagnóstico e tratamento do HIV/aids dos serviços especializados para a APS incorpora estratégias para o enfrentamento das diversas dimensões de vulnerabilidade associadas ao HIV/aids. No caso brasileiro, as medidas previstas pressupõem que a proximidade das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), com o cotidiano dos territórios permitiria a abordagem de aspectos comportamentais e sociais das práticas preventivas e minimizaria os efeitos do estigma ao disponibilizar a testagem de forma universal (Brasil, 2015).

A sobrecarga dos serviços especializados fez ligar o sinal de alerta para a capacidade de atendimentos destes serviços que estavam severamente extrapoladas. Em parte, esta lotação pode ser creditada ao aumento de pacientes acolhidos neste serviço, em especial, quando em 2012, as indicações para o uso de terapia antirretroviral foram expandidas. Em 2013, passou a ser preconizado o "início imediato da TARV [Terapia antirretroviral], na perspectiva da redução da transmissibilidade do HIV, considerando a motivação da PVHA" (BRASIL, 2013, p. 64).

De acordo com Zambenedetti (2014), da perspectiva da gestão, esse ponto de início de processo é bastante claro, tendo em vista que a proposta denota uma ruptura em relação ao projeto de política de HIV/aids anterior marcado por um processo centralizador, em relação às ações, focando nos serviços especializados, com baixos investimentos na implementação de testes-rápidos na rede de saúde.

A descentralização promove uma mudança na relação entre as ações em HIV-Aids e os níveis de atenção do SUS, evidenciando que a atribuição de ações a um nível do sistema é uma convenção, atravessada por condições históricas e políticas: históricas em decorrência de estarem situadas no tempo e políticas por envolverem disputas entre posições, atores, recursos e concepções. A implantação de uma política é permeada por movimentos contraditórios, que oscilam da aderência ao rechaço, e que envolvem, muitas vezes, a recusa das propostas de mudança (Zambenedetti *et al.*, 2016).

Nos primeiros anos de conhecimento e popularização do HIV, as pessoas que supostamente conviviam com a síndrome sobre o olhar estigmatizador da sociedade eram os homossexuais, os trabalhadores do sexo e usuários de drogas injetáveis, formando o que ficou conhecido como "grupo de risco". Com o passar do tempo essa ideia foi se modificando e, então, surge uma nova expressão, o "comportamento de risco", uma expressão tão pejorativa quanto o "grupo de risco" que deixava quase que exclusivamente a culpa da falha da prevenção sobre as costas do cidadão (Gomes; Silva; Oliveira, 2011).

A mídia exerceu um papel fundamental no início da epidemia ao apresentar para a opinião pública aquela nova doença e, no caso brasileiro, "importando o modelo norte-americano" de explicação de transmissão sexual do HIV (Galvão, 2000, p. 174). O início da década de 80 já dividia os soropositivos em dois grupos, "os culpados", que se infectaram por via sexual ou por uso de drogas injetáveis, e "as vítimas", as crianças por sua condição de extrema vulnerabilidade, os que se infectaram por transfusão de sangue e as mulheres que seriam vítimas dos seus parceiros sexuais (Galvão, 2000 apud Silva, 2010).

O HIV e a aids podem acometer qualquer pessoa, independente de sexo e idade, e estão associados a um processo de acometimento do sistema imunológico do ser humano infectado pelo HIV que favorece a exposição e contaminação da pessoa por outras doenças oportunistas. Estima-se que haja em média 35 mil novos casos por ano no Brasil, tendo um aumento desses casos nas regiões norte, nordeste e centro-oeste e diminuição nas regiões sudeste e sul, além de uma crescente pauperização das pessoas infectadas pelo vírus (Bezerra; Chaves; Pereira, 2012).

Em seu estudo, Thiengo *et al.* (2008) constataram que os sentimentos de culpa e de rejeição por parte do outro levam as pessoas acometidas pelo HIV/aids ao isolamento social. Estes escondem a sua condição de soropositividade e não querem ser vistos pelo outro como portador do vírus, o que contribui para a segregação social.

Em 2021, a UNAIDS, em seu levantamento anual, apontou que 38,4 milhões de pessoas viviam com HIV no mundo; 1,5 milhão de pessoas contraíram o vírus em 2021; e 28,7 milhões tinham acesso à terapia antirretroviral.

De acordo com Reis e Bernardes (2011), as estratégias de políticas de saúde preventiva têm sido significativas no combate à transmissão do HIV, enfatizando as campanhas para uso de preservativos, a redução da transmissão vertical, o controle de qualidade nos bancos de sangue e a distribuição gratuita de antirretrovirais.

Ao analisarmos a atenção primária e o seu papel no cuidado ofertado aos pacientes soropositivos é de suma importância que consideremos todas as nuances que envolvem esta relação. É bem difícil pensar outro cenário, senão a própria atenção primária, que tenha as habilidades e os saberes para o manejo destas situações.

Justamente por entender que a condição sorológica destes indivíduos lhes acarrete um forte estigma, por considerar que socialmente ainda encontra-se muito preconceito e desinformação e, ainda, que aderir ao tratamento constitui-se como uma tarefa muito maior do que a simples ingesta de comprimidos ou o comparecimento as consultas clínicas, é nesta esfera do setor saúde onde o indivíduo, na teoria, encontrará em ambiente mais acolhedor e preparado para auxiliar no controle dos muitos "vieses" que este acompanhamento tão complexo pode apresentar.

Estudando os textos de Starfield (2002), e considerando que a atenção primária deve ter como princípios o primeiro contato, integralidade, longitudinalidade, coordenação, abordagem familiar e enfoque comunitário temos a dimensão das ferramentas disponíveis para um serviço de qualidade.

É inegável que seja neste espaço, ainda de acordo com Starfield (2002) a porta de entrada de fácil acesso aos usuários para o sistema de saúde. Com isso, é esperado que o paciente se sinta mais contemplado em suas necessidades, os profissionais estejam mais habilitados para promover um acompanhamento integral e seja este serviço o coordenador de todo o cuidado destas pessoas.

3 METODOLOGIA

Este trabalho trata-se de um estudo teórico bibliográfico descritivo, qualitativo e analítico, trabalhado na lógica narrativa, visando um aprofundamento conceitual sobre a adesão ao tratamento do HIV/aids e suas repercussões na Atenção Primária à Saúde.

A opção pelo estudo teórico considerou a oportunidade de aprofundamento nas reflexões sobre a adesão no contexto da APS, em vista das inquietações apresentadas e dos desafios colocados. Ademais, a proposta por este desenho de estudo reflete um desejo de aprofundamento no tema e uma busca maior por suas especificidades.

Enfim, a escolha por este caminho metodológico e a análise dos dados existentes, apostou na oportunidade de promover uma qualificação teórica e uma reflexão sobre as práticas na APS.

Por fim, entendeu-se que a pesquisa bibliográfica poderia ser capaz de fornecer pistas complementares relevantes para as perguntas do estudo e, por conseguinte, proporcionar uma discussão importante acerca do tema.

Este estudo busca a elaboração de uma revisão bibliográfica do tipo narrativa que, segundo Polit e Beck (2011), consiste na apresentação de informações atuais sobre o tema explorado a fim de enfatizar lacunas no corpo de pesquisas, e assim instigar pesquisadores a melhorar as bases de dados científicos.

Convergente com esta questão, se afina a própria abordagem qualitativa, tal como argumenta Godoy (1995), que considera que a pesquisa qualitativa não apresenta um formato rígido e sistematicamente estruturado, permitindo ao pesquisador desenvolver o estudo com inovação, criatividade e flexibilidade para propor novos caminhos e enfoques.

Ainda de acordo com Rother (2007, p. 1,): "Os artigos de revisão narrativa são publicações amplas, apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou o "estado da arte" de um determinado assunto, sob ponto de vista teórico ou contextual".

As buscas bibliográficas aconteceram nas bases de dados Scielo, BVS e PubMed, entendendo que estas apresentam uma vasta gama de trabalhos publicados e que poderiam fornecer ferramentas de busca/localização que atendessem os objetivos do trabalho.

A busca foi realizada nos meses de junho e julho de 2022, feitas em língua portuguesa e inglesa, considerando o recorte temporal de 1991 a 2022. A escolha deste período se deu considerando o início do período em 1991, ano em que o Ministério da Saúde começou a distribuição de antirretrovirais pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Para auxiliar esta ação, foram utilizados descritores com o apoio do DeCS/MeSH. O DeCS/MeSH é um vocabulário

dinâmico que totaliza 34.126 registros de descritores e 77 qualificadores. Na análise destes descritores, fazendo uma correlação com o tema do trabalho, foram escolhidos dois termos: "adesão à medicação" e "HIV", entendendo que uma busca por trabalhos que correlacionem estes dois assuntos pode trazer informações importantes para o estudo.

Como resultado desta busca, foram localizados 34 documentos. Destes, 29 eram artigos publicados em revistas científicas, duas dissertações produzidas em cursos de mestrado e três teses de doutoramento. No total das análises, 32 documentos estavam publicados em língua portuguesa e dois em língua inglesa. Por não serem compatíveis com os objetivos deste estudo, foram excluídos dois artigos que tratavam de adesão ao tratamento de tuberculose, sem citar a adesão ao tratamento do HIV/aids.

Durante a busca bibliográfica, este estudo também procurou a identificação de marcos históricos relevantes que foram alinhados cronologicamente, considerando quatro dimensões: epidemia do HIV/aids, avanços tecnocientíficos, movimentos sociais e políticas públicas.

Esta construção de linhas temporais foi analisada em dois momentos: o primeiro deles, isoladamente, dentro de cada dimensão, a partir dos agrupamentos dos marcos históricos; e, em um segundo momento, através de um panorama sincrônico entre tais marcos, de modo a permitir analisar a contemporaneidade dos eventos ao longo das primeiras cinco décadas da epidemia.

A análise dos documentos e das linhas temporais levou a identificação de três eixos para subsidiar o estudo da adesão neste trabalho, quais sejam: 1) acesso à medicação (ênfase farmacológica e assistencial); 2) organização da atenção (ênfase política e de gestão); 3) controle da exposição de privacidade (ênfase no estigma e nas relações sociais).

Ainda durante o percurso metodológico, este estudo busca propor uma correlação entre os achados nas buscas com dois documentos norteadores para os profissionais: o "Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids", do Ministério da Saúde publicado em 2008, e o "Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos", também do Ministério da Saúde, mas publicado em 2018.

A ideia de correlacionar os resultados das buscas com o conteúdo dos documentos norteadores é a de entender o que está sendo encontrado no cotidiano dos serviços de saúde comparando com o que é recomendado pelos protocolos oficiais.

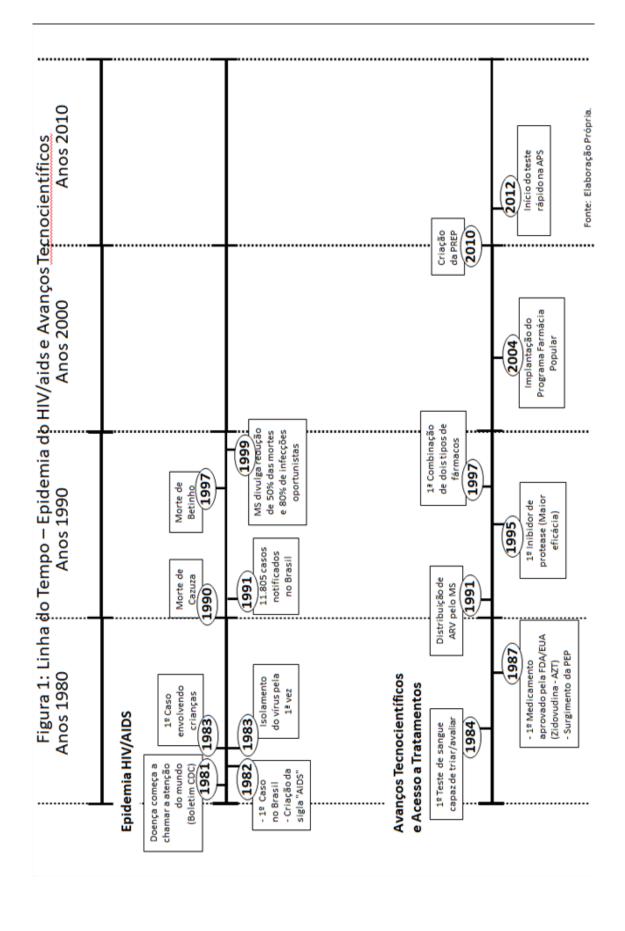
4 EVOLUÇÃO DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS, AVANÇOS TECNOCIENTÍFICOS, MOVIMENTOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS.

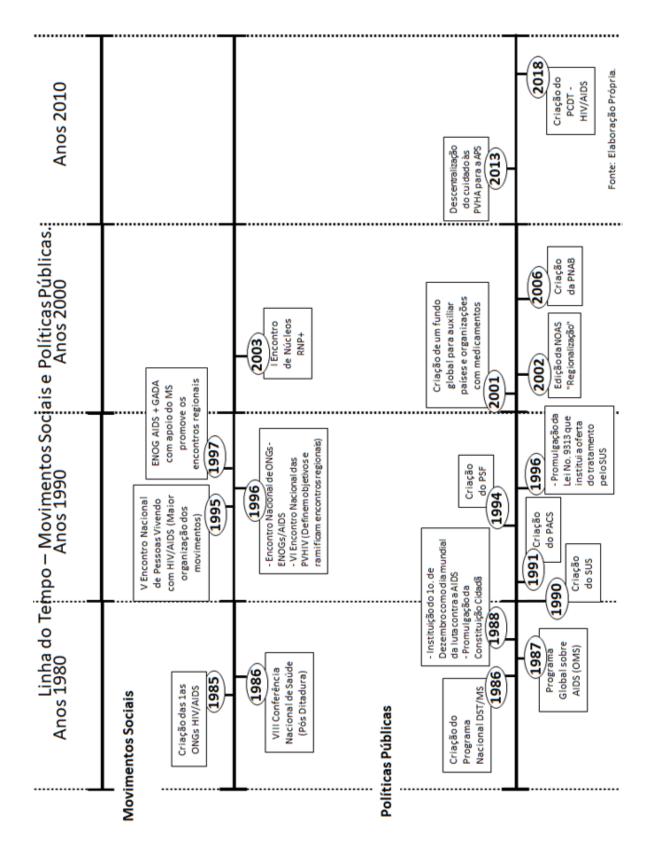
Ao longo das 5 primeiras décadas de epidemia do HIV/aids observaram-se diversos eventos que fizeram com que a situação, tal qual conhecemos hoje, fosse desenhada. Descobertas científicas, avanços tecnológicos, movimentos sociais e políticas públicas construíram uma trajetória que se iniciou com a descoberta do vírus e hoje, passados quase 50 anos, sofreu ajustes e remodelações na busca por uma maior qualidade de vida para as PVHA.

Este processo foi sendo desenhado durante todo o período citado e a sua evolução ocorreu de maneira progressiva ao longo das décadas. Embora o início da epidemia do HIV/aids tenha sido avassalador, trazendo o medo oriundo do pouco conhecimento sobre a síndrome, essa progressão entre as décadas pode ter contribuído para que, mesmo ocorrendo em todos os continentes, não houvesse uma declaração formal pela OMS de "pandemia de HIV/aids", tal qual encontramos na declaração de "pandemia de COVID-19", por exemplo.

De modo a entender melhor a ocorrência dos eventos e, mais importante, evidenciar eventuais correlações entre os mesmos, foi feita uma análise em linha temporal que permite a sua visualização tanto em suas respectivas especificidades, quanto em um panorama sincrônico. As buscas por estes marcos foram realizadas por meio de artigos citados nas referências deste trabalho e em alguns modelos de linhas do tempo já existentes em páginas da WEB, como as páginas do IOC - Instituto Oswaldo Cruz (IOC, 2010), da OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2020) e da BIBLIOMED (BIBLIOMED, 2019).

Considerando também o cenário da pandemia de COVID-19, que concentrou o foco das grandes pesquisas e o não surgimento de algum evento de maior relevância para o estudo da pandemia do HIV/aids desde 2020, optou-se por enquadrar os eventos e as linhas ao longo das décadas de 1980 a 2010.





A aids, sua epidemia, seus avanços e desdobramentos evoluíram ao longo das últimas décadas. Sua análise, sua inserção na sociedade e, mais especificamente, no sistema de saúde nos desafia a uma avaliação complexa e que precisa se balizar em variantes advindas da própria evolução da epidemia do HIV/aids, dos avanços tecnológicos, dos movimentos sociais e das políticas públicas. Negligenciar qualquer uma dessas dimensões, empobrece a análise tornando-a incompleta e retira a discussão de contexto.

O isolamento do vírus ocorreu em um contexto de mundo polarizado. A guerra fria atraia os holofotes globais e as tensões voltavam-se para um possível conflito nuclear entre as maiores potências do mundo, Estados Unidos (EUA) e a então União Soviética (URSS), que poderiam levar o mundo que conhecemos hoje à extinção. No campo da saúde, ocorriam os últimos casos de varíola no mundo, trazendo a importância da vacinação e que rebateria em uma das metas mais ousadas da Organização Mundial de Saúde (OMS): "Imunizar todas as crianças do mundo até 1990". No Brasil, a discussão era também sobre a questão vacinal e a Portaria Ministerial nº 452, de 1977 definiu quais eram as vacinas obrigatórias para menores de 1 ano.

A aids começou a chamar a atenção do mundo de maneira mais acintosa nos anos 80. Mundialmente, iniciou-se um discurso estigmatizante que se referia a síndrome como um "câncer gay" e associava a doença à população LGBTQIA+ (como hoje nos referimos às diversidades sexuais), além de prostitutas, negros e pobres. Esta informação, por si só, nos mostra a importância de avaliar o avançar da epidemia sob a ótica social, pois avaliar o estigma da doença, o acesso desta população aos serviços e o sofrimento imposto à comunidade soropositiva é tarefa crucial para qualquer pesquisador que busque entender todo este processo e suas nuances.

Ainda em 1981, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos EUA (CDC), publica um boletim com detalhes sobre o HIV, ao passo que a população inicia uma busca por informações que ainda não estão bem esclarecidas pela própria sociedade científica, inclusive.

Em 1982, a doença passa a se chamar oficialmente aids e surge o primeiro caso no Brasil. No mundo, o enfraquecimento do bloco socialista e a aparente vitória estadunidense no confronto político ideológico travado desde o fim da segunda grande guerra, vai influenciando a sociedade, a economia e, por que não, o modo de viver da população. No Brasil, os movimentos políticos estão fervilhando e a revolta da população com o regime militar inicia a construção de um movimento que veio a ser conhecido como "Diretas já". Na saúde, a varíola foi erradicada, segundo a OMS, e a preocupação da saúde pública brasileira recaia

basicamente sobre a poliomielite e o sarampo, doenças imunopreviníveis e que despertavam medo na população, levando à busca por campanhas de vacinação em massa.

No avançar dos anos, outros marcos importantes chamaram a atenção da população, como o 1º caso de HIV no mundo envolvendo crianças, identificado em 1983, e o isolamento laboratorial do vírus, no mesmo ano. Em 1984, mesmo ano em que o tratamento ganha um importante recurso, pois surge o primeiro teste de sangue capaz de triar/avaliar pacientes.

Os movimentos sociais e as políticas públicas também tiveram grandes marcos neste período. Em 1985 surgem as primeiras ONGs direcionadas à população HIV+, importante ponto de apoio para este público e que contribuíram muito para os direitos conquistados por esta comunidade. Em 1986, ocorreram dois marcos muito importantes: a VIII Conferência Nacional de Saúde, sendo a primeira após a ditadura, importante espaço de diálogo, construção coletiva e participação popular na moldagem do sistema de saúde brasileiro; e a criação do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, que nos traz uma importante noção da relação íntima no imaginário social entre a questão sexual e a disseminação do HIV.

Encaminhando-se para o final da década, em 1987, surge o primeiro medicamento aprovado pela FDA (Foods and Drugs Administration), agência regulamentadora estadunidense que aprova a Zidovudina, oferecendo novos recursos terapêuticos aos pacientes soropositivos. Neste ínterim, a OMS lança o Programa Global sobre a aids, contendo informações mais detalhadas, fruto do esforço coletivo da sociedade científica que se debruçou sobre estes estudos nos anos anteriores.

Outro marco importante deste ano foi a criação da PEP (Profilaxia pós exposição). Este surgimento traz segurança a uma série de atores sociais, como, por exemplo, profissionais de saúde que se sentiam desprotegidos ao prestar assistência à população que convive com o vírus, especialmente por associar uma possível infecção a uma sentença de morte. A PEP constitui-se de um coquetel medicamentoso, destinado ao indivíduo que tenha entrado em contato com sangue, secreções ou fluidos corporais de pessoas/pacientes infectados ou potencialmente infectados. Inicialmente pensada como uma proteção aos profissionais, a PEP desenhou-se como uma forte aliada do tratamento, uma vez que trouxe luz a casos de violência sexual, exposição sexual de risco, e acidentes com perfurocortantes de fontes desconhecidas.

Encerrando uma década muito movimentada para o avanço da epidemia, de seus estudos e de sua inserção no contexto social, o ano de 1988 foi muito significativo. Nele, houve a instituição do dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra o HIV/aids,

esta data emerge até hoje nos calendários destas comunidades e dos serviços de saúde como uma data potente para se avaliar o cuidado a esta população, relembrar as lutas e traçar metas visando a melhoria das condições de saúde para os que vivem com o vírus. Além desta data, foi em 1988 que surgiu também a primeira constituição após a Ditadura Militar, a chamada Constituição Cidadã que traz importantes diretrizes para a elaboração do Sistema de Saúde Brasileiro.

A década de 1990 tem um início recheado de momentos que marcaram a história da epidemia do HIV/aids e que se tornaram importantes marcos e frutuosos símbolos para estes estudos. Um evento, que traduz de maneira muito significativa o que foi a aids nesta década e o quão abalado ficou o imaginário social, foi a morte de Cazuza.

Cazuza foi um cantor brasileiro, famoso entre a juventude e com seus talentos na arte da canção e da composição, que contraiu o vírus HIV e diante da exposição de um verdadeiro popstar teve o seu período de enfrentamento, adoecimento e definhamento acompanhado pela sociedade nos noticiários. Jovem, rebelde, polêmico, mas sobretudo aguerrido, tinha a cara daquela geração que precisou enfrentar com unhas e dentes um governo autoritário e fez impor a vontade popular na redemocratização do país. Talvez por isso, sua morte tenha sido muito sentida por toda a sociedade. A morte por si só, já traz uma alcunha triste, mas ver um grande ídolo nacional, um gênio da música popular brasileira, aparecer macérrimo, fraco e pálido, com um abatimento cada vez mais evidente, gerou na população uma dimensão imagética que é carregada ainda hoje pela sociedade a cada vez que mencionamos a aids.

Ainda em 1990, consolidou-se a criação do SUS, o Sistema Único de Saúde brasileiro. Sistema este que teve as bases implantadas na Constituição de 1988, mas que foi fruto de décadas de lutas e das forças dos movimentos sociais na busca por um sistema público, universal, equânime e integral. Bem avaliado em análises mundo afora e severamente criticado pela população brasileira, dadas as profundas iniquidades em saúde que foram historicamente acumuladas, o SUS é repleto de lacunas a serem melhoradas, mas responsável mór em "lutas" nas últimas décadas, haja vista o enfrentamento à COVID-19. Mesmo assim o SUS entrega diariamente à população brasileira acesso a serviços de saúde que vão desde a promoção até os tratamentos mais complexos, nos mais variados campos.

Em 1991, os antirretrovirais (ARV), medicamentos usados no combate ao HIV/aids, começam a ser distribuídos pelo Ministério da Saúde. Esta medida traz esperança a uma população afetada por uma doença que tem muitas características, mas traz na sua democracia um importante traço. Infecta ricos, pobres, pretos, brancos, patrões e empregados, deste modo, prover acesso universal à medicação por meio do SUS torna este programa um sucesso

nacional, em um momento em que o número de casos notificados no Brasil chegava aos 11805, aproximadamente.

Dado o tamanho territorial do nosso país, sua diversidade, seus mais variados biomas, populações e regiões, entende-se que, embora haja a necessidade de centralizar parte das decisões e dos acompanhamentos, a saúde precisa se capilarizar. Chegar ao extremo sul do Rio Grande do Sul e às populações ribeirinhas do Amazonas, levando saúde, acompanhando às pessoas que lá habitam e, ao mesmo tempo, promovendo saúde e prevenindo doenças, é um desafio robusto e que precisaria de uma estratégia valorosa.

Nesta discussão, em 1991 surge o PACS (Programa de Agentes Comunitários de Saúde). De acordo com Morosini e Fonseca (2018) o PACS foi criado pelo Ministério da Saúde, em 1991, como estratégia para fornecer cuidados em atenção primária à saúde a partir de pessoas da própria comunidade, os agentes comunitários de saúde (ACS). Inicialmente, restrito às áreas mais vulneráveis, eram algumas das atribuições dos ACS realizar visitas domiciliares, atividades de promoção, prevenção e monitoramento da saúde, além de identificar situações de risco e acompanhar grupos específicos.

A estratégia foi inserir pessoas locais, gerando empregos nestas regiões, ao mesmo tempo em que as condições sensíveis de saúde da população eram monitoradas por conhecedores daquelas culturas, daqueles arranjos sociais e das características daquela população específica, trazendo uma pessoalidade ao cuidado que seria impensável, no caso da lotação de um profissional que residisse em outra região.

O Agente Comunitário de Saúde (ACS) é um dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional nos serviços de APS e desenvolve ações de promoção da saúde e prevenção de doenças, tendo como foco as atividades educativas em saúde, em domicílios e coletividades. O ACS é o profissional que realiza a integração dos serviços de saúde da atenção primária com a comunidade (Brasil, 2022). Seu trabalho entrega uma participação ímpar e que traz para as equipes de saúde uma proximidade valiosa com a população cooperando para a adesão aos tratamentos e colaborando com a vigilância dos pacientes inseridos nas linhas de cuidado.

Em sequência a este processo, surge em 1994 o Programa Saúde da Família (PSF). Este programa constituiu-se como um importante modelo para a estruturação da atenção primária à saúde (APS). Este nível de atenção deve ser o responsável pela entrada do paciente no sistema, atuando com ações variadas, com um foco direcionado à desospitalização e à humanização do atendimento.

A APS tem-se apresentado como uma estratégia de organização da atenção à saúde voltada para responder de forma regionalizada, contínua e sistematizada a maior parte das necessidades de saúde de uma população, integrando ações preventivas e curativas, bem como a atenção a indivíduos e comunidades. Esse enunciado procura sintetizar as diversas concepções e denominações das propostas e experiências que se convencionaram chamar internacionalmente de APS (Matta; Morosini, 2009).

No ano de 1995, surge na indústria farmacêutica o primeiro inibidor de proteases, traduzindo os termos técnicos, seriam medicamentos com uma maior eficácia para o tratamento dos pacientes soropositivos. Desta forma, mais uma vez, esta população, que durante muito tempo viu o seu diagnóstico cruzar-se com a imagem da morte, ganha mais uma opção para este enfrentamento. Ainda neste ano, os movimentos sociais avançam no que diz respeito à sua organização, promovendo inclusive o "V Encontro Nacional das Pessoas Vivendo com HIV/aids". Observamos com isso que, embora o estigma e o medo da reação social continuassem grandes, inclusive perdurando até os dias atuais, esta comunidade entende que a sua união potencializa sua força e torna a luta menos difícil.

Nos anos seguintes, a organização continua e se fortalece, promovendo encontros nacionais como o ENOG/aids – Encontro Nacional das ONGs que atuam com esta temática e começam a se ramificar, provendo também encontros locais, capilarizando o movimento. Em 1996, ocorre a criação da UNAIDS, órgão da ONU para criar soluções e apoiar nações no combate ao HIV.

O ano de 1996 foi também um marco importante para o estudo deste tema e que requer destaque pois foi o ano em que se sancionou a Lei 9313, mais precisamente em 13 de novembro. Esta lei garantiu às PVHA o direito ao tratamento contra o HIV/aids, além de toda as medicações que forem necessárias para tal.

No ano de 1997, tal qual a morte de Cazuza, o Brasil perde mais um símbolo desta batalha: Herbert de Souza, o Betinho. O importante sociólogo e ativista brasileiro morre em decorrências de complicações advindas do HIV que contraíra durante um tratamento contra a hemofilia, com a qual convivia desde o nascimento.

Figura pública, querida, em especial pela criação do "Ação da Cidadania contra a miséria e a fome", além de outras campanhas solidárias, Betinho trouxe à tona uma outra cara à doença. Estigmatizada e taxada de doença de pretos, pobres, homossexuais e com transmissão advinda majoritariamente pela atividade sexual, a aids desta vez vitimou um homem branco, heterossexual, "pai de família", de classe social elevada e que contraiu o vírus

em uma transfusão sanguínea necessária em um tratamento de saúde por uma doença crônica hereditária. Dificilmente antes disso, a face universal da aids tenha ficado tão escancarada.

No que diz respeito aos avanços técnico e científicos, o ano de 1997 reservou um importante marco que veio para modernizar o tratamento proposto aos pacientes. O uso de terapia combinadas, unindo dois tipos de droga no combate ao HIV, surgiu como uma revolução na área. Esta potência trazia uma promessa de melhorar índices de adesão e reduzir mortes. Sem dúvidas, foi um evento ímpar nesta década. Ainda neste ano, a UNAIDS publica relatório reportando o crescimento do HIV, que passa a atingir mais de 30 milhões de pessoas convivendo com o vírus.

A promessa feita trouxe resultados claros publicados pelo Ministério da Saúde já em 1999. Neste ano, segundo o boletim publicado pela pasta, houve uma redução de 50% no número de mortes decorrentes do HIV, além de uma redução em 80% nas infecções oportunistas. Com estes registros, a associação com o conceito de finitude e com a perda de esperanças da população acometida inicia uma mudança.

A virada do milênio trouxe um novo olhar no combate à epidemia. Já em 2001, a criação de um fundo global para auxiliar países e organizações com medicamentos mostrou a importância de se controlar a transmissão em nível global. Isto porque a globalização e o trânsito frequente de cidadãos, produtos e informações ao redor do mundo aproximaram as fronteiras e escancararam as desigualdades. Amanhecer em um continente e anoitecer em outro, a milhares de quilômetros de distância, não era apenas possível, mas extremamente comum. Na esteira deste trânsito, a transmissão pode ocorrer de maneira mais facilitada, sendo extremamente necessário pensar o combate em nível global, e não apenas regional.

Já em 2002, o Ministério da Saúde publicou uma importante NOAS (Norma Operacional da Assistência à Saúde), a NOAS-SUS 01/2002, por meio da Portaria nº 373. Nela, ocorre uma importante discussão sobre a regionalização. Este processo precisou ser coordenado e ter uma sequência lógica na sua operacionalização. Entendendo as diferenças culturais, sociais e econômicas do país, esta tarefa seria desafiadora à medida em que fosse sendo implementada. A demanda por um processo uniforme e padronizado fez com que esta NOAS fosse indispensável para a regionalização existente atualmente.

A capilarização dos serviços de saúde pelos territórios não foi tarefa fácil. E, com o passar do tempo, ficou mais evidente que esta entrada precisaria ser coordenada pela atenção primária, seguindo o desenho de um sistema de saúde que abrange os níveis primário, secundário e terciário. Conhecida como a porta de entrada no sistema, a atenção primária,

também denominada por alguns autores de 'básica', acessa esta população acolhendo as demandas iniciais, buscando resolutividade e fluidez no manejo das demandas.

Deste modo, em 2006, a Política Nacional de Atenção Básica surge como um orientador de uma estratégia de revitalização da atenção básica em todo o país. Unindo conceitos, uniformizando estratégias de trabalho e conduzindo discussões e regulamentações, a saúde pública brasileira, no contexto da atenção primária, ganha de maneira robusta, pela primeira vez, uma política que a regulamente e que abre um novo oceano de intervenções e processos a serem trabalhados.

A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas as populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade², que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território. É o contato preferencial dos pacientes com os sistemas de saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (Brasil, 2006).

Este modelo trouxe a possibilidade de fornecer, de maneira mais próxima à população, o acesso a tecnologias que antes ficavam mais restritas a grandes centros. Além do acesso, a configuração destes espaços tornou possível a ampliação da carteira de serviços ofertada nestes estabelecimentos. À medida que as evoluções ocorriam no campo dos diagnósticos e tratamentos, eles chegavam com maior rapidez à ponta dos serviços e, por sua vez, atingiam mais pacientes. Nesta análise, pode-se incluir uma importante ferramenta que, embora recente, tem se mostrado bem eficaz no combate ao HIV/aids, a PrEP.

O final da primeira década do novo milênio trouxe um novo olhar ao manejo desta linha de cuidado. Surge uma nova possibilidade conhecida como PrEP (Profilaxia Pré Exposição ao HIV). Recomendada a pessoas que tenham mais vulnerabilidade ao HIV como,

² Sobre a densidade/complexidade das tecnologias da APS, há uma discussão. Porém, autores relevantes apontam que a complexidade do manejo dos casos na APS é garantida, em especial por considerar diversos fatores biopsicossociais. O que é relativamente baixa, é a densidade, uma vez que não são necessários altos aparatos tecnológicos para a execução do trabalho.

por exemplo, pessoas que deixam de usar preservativos em suas relações de maneira frequente, que fazem uso repetidas vezes da PEP (Profilaxia pós exposição ao HIV), contextos de relações sexuais em troca de dinheiro, alimentação, moradia, drogas etc., além de outras indicações.

De acordo com o Ministério de Saúde (2023), A PrEP é a combinação de dois medicamentos (tenofovir + entricitabina) que bloqueiam alguns "caminhos" que o HIV usa para infectar o organismo. Existem duas modalidades de PrEP indicadas: a PrEP diária e a PrEP sob demanda.

- PrEP diária: consiste na tomada diária dos comprimidos, de forma contínua, indicada para qualquer pessoa em situação de vulnerabilidade ao HIV;
- PrEP sob demanda: consiste na tomada da PrEP somente quando a pessoa tiver uma possível exposição de risco ao HIV. Deve ser utilizada com a tomada de 2 comprimidos de 2 a 24 horas antes da relação sexual, + 1 comprimido 24 horas após a dose inicial de dois comprimidos + 1 comprimido 24 horas após a segunda dose. A PrEP sob demanda é indicada para pessoas que tenham habitualmente relação sexual com frequência menor do que duas vezes por semana, e que consigam planejar quando a relação sexual irá ocorrer. Além disso, as evidências científicas garantem a segurança e eficácia da PrEP sob demanda somente para algumas populações. São elas: homens cisgêneros heterossexuais, bissexuais, gays e outros homens cisgêneros que fazem sexo com homens (HSH), pessoas não binárias designadas como do sexo masculino ao nascer, e travestis e mulheres transexuais que não estejam em uso de hormônios à base de estradiol.

Outro avanço de grande relevância para a análise da adesão ao tratamento do HIV/aids e a sua descentralização que colocou a APS no centro da discussão foi a chegada dos testes rápidos contra o HIV nestes serviços. Em 2012 estas tecnologias foram incorporadas ao rol de serviços da APS, possibilitando diagnósticos em aproximadamente 30 minutos, diferentemente do que o ofertado antes, que leva em torno de 7 dias. Além disso, com a execução, processamento e análise da amostra no próprio local, cria-se em um primeiro momento certa independência dos laboratórios fazendo que seja possível atingir um maior número de pessoas, em um menor espaço de tempo.

No ano seguinte, em 2013, houve um marco importante, que fala sobre a descentralização do tratamento ao HIV/aids. Esta descentralização ocorreu de forma desigual ao longo dos municípios brasileiros e, ainda hoje, apresenta diferentes estágios de

implantação. Por isso, utilizamos como marco desta descentralização o processo ocorrido no município do Rio de Janeiro que se instaurou após decreto instituído neste ano. É válido reforçar a relação entre esta ação e a disponibilização dos testes rápidos na APS, de modo que uma subsidiou a outra.

Diante da regionalização, da descentralização dos atendimentos e do avanço da atenção primária na lógica da estratégia de saúde da família e, amparada pelos avanços técnico científicos fruto dos estudos conduzidos durante as últimas três décadas, em 2018, o Ministério da Saúde publica o PCDT HIV - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV (Brasil, 2018). Esta publicação visa municiar os profissionais da ponta para os atendimentos à comunidade soropositiva, fornecendo informações e garantindo um atendimento de qualidade pautado no que cientificamente é mais moderno.

O estudo das linhas temporais apresentou um importante ponto de observação sobre o cenário da adesão ao tratamento do HIV/aids. Esta observação dialoga com o primeiro eixo proposto na metodologia que versa sobre o acesso à medicação, em especial se estudado por uma análise farmacológica/assistencial. Por mais que a adesão ao tratamento não se resuma a ingestão dos comprimidos antirretrovirais e seja um processo complexo, dinâmico e multifatorial, é inegável que o uso regular das medicações trazem ao indivíduo uma melhor qualidade de vida.

Além da análise farmacológica, estas linhas temporais também trouxeram ao estudo a possibilidade de analisar a dinâmica assistencial prestada ao longo das cinco décadas. Os rearranjos nos modelos assistenciais³ foram desenhados de maneira a otimizar a adesão das PVHA, melhorando as condições do tratamento e ofertando uma melhor qualidade de vida a estes pacientes.

A evolução traçada no contexto de análise da epidemia do HIV/aids desde a sua descoberta em 1977 até os fatos mais recentes nos traz um desenho de como a percepção sobre a doença mudou, em especial pelas conquistas e pelos avanços nos métodos diagnósticos e nos tratamentos. Entretanto, como dito no início desta discussão, a análise precisa ser considerada paralelamente a uma discussão sobre os movimentos políticos e sociais, além das políticas públicas e o contexto histórico-social que envolvia cada década de análise. Reduzir a discussão, segregando estes pontos de análise é desconsiderar as

³ Em alguns momentos os termos "modelos assistenciais" e "organização da atenção" podem apresentar ideias similares. Neste trabalho, optamos por não padronizá-los, por entender que o "modelo assistencial tem um viés mais posto e rígido", ligado as políticas públicas. Já a "organização da atenção" apresenta uma ideia mais fluida, permitindo ao gestor/trabalhador fazer adaptações que melhor atendam seus profissionais/pacientes.

contribuições de toda esta rede para que chegássemos ao momento atual, podendo ofertar uma qualidade de vida melhor a esta população.

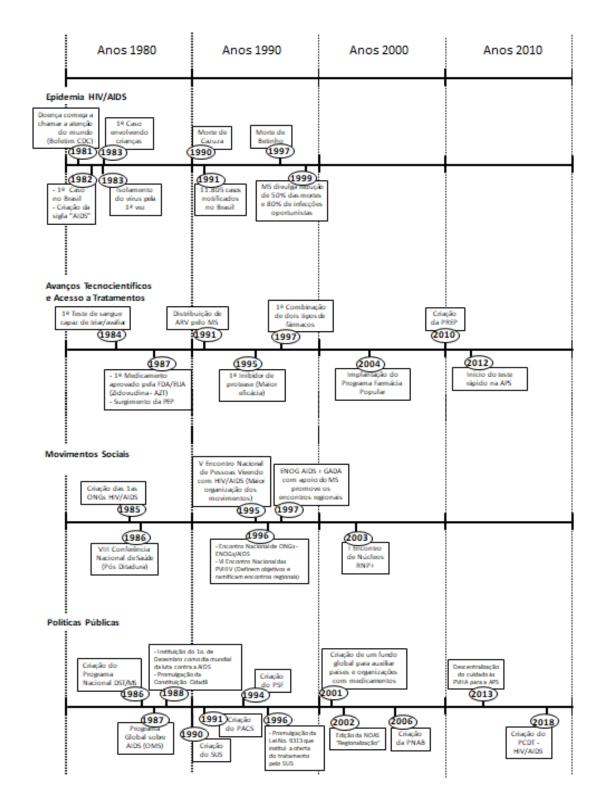


Figura 3: Linhas do Tempo – Panorama Sincrônico

Fonte: Elaboração própria com dados extraídos das linhas do tempo das páginas do IOC - Instituto Oswaldo Cruz (IOC, 2010), da OPAS (OPAS, 2020) e da BIBLIOMED (BIBLIOMED, 2019).

5 OS MODELOS ASSISTENCIAIS E A INFLUÊNCIA DO ESTIGMA SOBRE AS PRÁTICAS DE CUIDADO.

5.1 OS MODELOS ASSISTENCIAIS E AS PRÁTICAS DE CUIDADO ÀS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS.

Especialmente por ter cruzado quase cinco décadas desde a descoberta do vírus HIV, é de se esperar que o cuidado a esta população não tenha transcorrido sempre da mesma maneira. Os modelos mudam, os desenhos dos serviços também. Este avançar tem sido objeto de discussão de muitos autores. Um dos autores que elaborou um desenho mais pedagógico dessas mudanças foi Rafael Agostini, em sua tese de doutoramento intitulada "E AIDS LÁ É COISA DE FAMÍLIA?: (re)configurações da assistência às pessoas vivendo com HIV a partir da Estratégia de Saúde da Família na cidade do Rio de Janeiro".

Neste importante trabalho, Agostini (2020) propõe uma análise da organização das práticas assistenciais dividida em três momentos. Esta divisão, além de muito pedagógica, consegue nos mostrar que o progresso desses manejos e dessas práticas caminhou pareado com o desdobrar da regionalização, da descentralização e da "desospitalização" do cuidado.

No primeiro momento citado por este autor, encontramos uma organização plenamente hospitalar para atender à demanda que surgira de forma abrupta e avassaladora, assustando a população. Nos anos de 1970 e 1980, a atenção em saúde continha um propósito muito voltado às práticas curativas e tinha nos hospitais e nas Santas Casas de Misericórdia seus cenários de execução das práticas clínicas.

Entendendo a preocupação inicial com a dimensão imagética da doença e das infecções oportunistas que acompanhavam, os serviços de dermatologia sanitária iniciaram grande partes desses acompanhamentos, sendo substituídos gradativamente pelos serviços de infectologia, ao passo que se descobriam mais informações sobre a doença, seus meios de transmissão e suas características.

Ao analisar a estrutura de saúde da cidade do Rio de Janeiro, por exemplo, observamos grandes complexos hospitalares que viveram sua fase de ouro nos anos 1970 e 1980, como por exemplo os Hospitais Federais de Bonsucesso, Lagoa, Ipanema, Servidores do Estado, Andaraí e o Cardoso Fontes, além dos grandes Institutos como o Fernandes Figueira, os prédios do Instituto Nacional do Câncer e o Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia. Na seara destes espaços, podemos citar também unidades estaduais como o Hospital Pedro Ernesto e os Universitários como o Gaffrée Guinle e o Clementino Fraga

Filho. Todos estes promoviam uma atenção curativa, com foco nas queixas agudas, momentâneas e com a lupa voltada à recuperação dos agravos em saúde, não à prevenção.

No modelo inicial, hospitalocêntrico, atendendo a uma demanda curativa, a figura profissional central deste cuidado era o médico especialista, como ortopedistas, dermatologistas e infectologistas. As discussões sobre abordagem interdisciplinares eram escassas e remotas. A questão se resumia ao acolhimento de pessoas que já chegavam em um nível de acometimento moderado a grave e ao manejo das infecções oportunistas que vinham na bagagem da doença de base.

Com o avançar das discussões dos modelos de saúde e das organizações destes para a sociedade, no segundo momento proposto por Agostini (2020), vemos um aprimoramento do sistema, com um serviço já composto por CTAs (Centros de Testagem e Aconselhamento) e SAEs (Serviços de Assistência Especializada). Nestes modelos, iniciamos uma observação pela captação da testagem da população para um diagnóstico precoce, visando ofertar uma maior qualidade de vida a esta população, em detrimento de um modelo antigo, que visava apenas abrandar os danos já causados.

A discussão interdisciplinar ganha força neste novo momento e a entrada de psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais e fisioterapeutas, dentre outros profissionais, é realizada ofertando um cuidado mais completo e qualificado ao paciente. Os cenários são levemente modificados e, embora em alguns locais estas estruturas ainda sejam anexas aos hospitais, observa-se um local mais apropriado, com consultórios e em desenhos que se assemelham hoje ao que conhecemos como policlínicas.

O médico ainda figura como elemento importante e em um momento em que todo o paciente precisava ser acompanhado por um infectologista. A centralização destes atendimentos nestas estruturas removia os pacientes de um ambiente rodeado por leitos e transportava para locais específicos, onde o atendimento ambulatorial começava o seu desenho. Entretanto, a disponibilidade destes profissionais ainda era limitada e era comum vermos estes serviços sobrecarregados havendo, em muitos casos, acirrada concorrência pelas vagas dispostas nestes serviços.

No terceiro momento citado por Agostini, podemos enxergar e comprovar o avanço da atenção primária, sobretudo na lógica da estratégia de saúde da família. A descentralização se tornou evidente, a capilarização dos serviços pelas comunidades avançou e a chegada dos profissionais especializados em saúde da família trouxe uma nova perspectiva ao acompanhamento de saúde.

Nesta nova lógica, a relevância da interdisciplinaridade fica ainda mais evidente, trazendo à tona a importância dos acompanhamentos com profissionais técnicos e com o suporte dos Agentes Comunitários de Saúde, elementos de suma importância, moradores do próprio território em que atuam e parceiros de grande valor neste cuidado.

Dado este panorama, segue abaixo uma ilustração da Organização das Práticas Assistenciais numa livre adaptação do trabalho de Agostini (2020).

Linha do Tempo — Organização das Práticas Assistenciais.
Anos 1980

Organização das Práticas
Assistenciais (*)

FASE 1 - ÊNFASE HOSPITALOCÊNTRICA

FASE 2 - ÊNFASE AMBULATORIAL

FASE 3 - ÊNFASE NA APS/ESF

(*) Livre adaptação a partir de Agostini (2020)

Figura 4: Linha do Tempo – Organização das Práticas Assistenciais.

Fonte: Elaboração própria com dados extraídos de Agostini (2020).

As unidades de saúde da família dividem entre si o território geográfico dos municípios, atendendo a todas as demandas em saúde daquela comunidade, evitando "seccionar" os pacientes como feitos outrora, onde um mesmo paciente precisava acompanhar com vários especialistas, e onde um profissional não abordava uma questão que, embora do mesmo paciente, era de uma outra "especialidade. O papel do profissional de saúde da família é atender o indivíduo na sua individualidade e na sua completude, focando na promoção da saúde e na prevenção de doenças, mas abordando também curativamente em um nível primário.

Os atendimentos quando realizados pela atenção secundária, ou seja, pelos profissionais cujas especialidades encontram-se ainda hoje nos espaços que conhecemos como policlínicas ou nos grandes ambulatórios, são compartilhados e cabem à atenção primária, a coordenação deste cuidado. Deste modo, os serviços de atenção especializados que antes abrangiam todo o cuidado da população vivendo com HIV/aids, agora ficam responsáveis por atender os casos mais complexos e que demandam um olhar mais criterioso.

Na prática, esta conta faz com que o indivíduo soropositivo tenha seu cuidado prestado mais próximo à sua casa, com a certeza de que, se necessário, terá ao seu alcance o apoio dos infectologistas, que passam a ter mais tempo para lidar com os casos de maior complexidade e que demandem maior atenção.

Na minha avaliação, a incorporação deste terceiro modelo, ainda requer que os municípios, gestores dos serviços de atenção primária assumam o seu protagonismo e organizem suas estruturas para que esta transição ocorra de maneira potente e satisfatória. Isto é, requer investimento, capacitação e gestão da sua atenção primária de modo a torná-la capaz de promover saúde, prevenir doenças e atuar em nível primário, no cuidado as pessoas, dentre as quais estão os pacientes soropositivos.

Este estudo sobre os modelos assistenciais e as suas mudanças desde a década de 1970, nos conduz ao segundo eixo proposto na metodologia para a análise da adesão ao tratamento do HIV/aids: a organização da atenção, com enfoque nas ações políticas e de gestão.

O remodelamento da atenção em saúde às PVHA sofreu redesenhos que foram conduzidos por mudanças políticas. Tais mudanças políticas, como dito no capítulo anterior, foram frutos da luta de movimentos sociais e de organizações civis. Do mesmo modo que o conhecimento sobre a síndrome mudou, que os estudos sobre tratamentos e diagnósticos aumentaram e que novas opções farmacológicas surgiram, foi preciso repensar as políticas públicas que envolviam o cuidado a esta população.

Neste cenário, fica também ratificada a importância da gestão neste processo. Seja na gestão em um nível macro, capaz de redesenhar as normativas e as políticas, seja na gestão micro, dentro da organização de cada serviço de saúde, que precisa adaptar a sua realidade às mudanças e inovações que se desenrolam ao longo do tempo.

A capacidade de gestão é colocada à prova quando surge a necessidade de considerar os vieses envolvidos nas relações, em especial, os que tangem o estigma. Zambenedetti (2014, p.46), aponta que:

A partir dos elementos trabalhados por Goffman e da relação que estabelecemos com o tema HIV/AIDS, é possível compreender a complexidade que se coloca no momento em que as políticas públicas se voltam para a estruturação dos serviços e ações nessa área. A dinâmica do estigma aponta, por um lado, para a necessidade de ações de desconstrução do mesmo. Por outro lado, considerando que o estigma ainda existe, coloca-se a necessidade de levá-lo em consideração no planejamento das ações e serviços, a fim de facilitar o acesso ao diagnóstico e tratamento, à construção de vínculo e confiança com as equipes de saúde e assim por diante.

Nesse sentido, também a atenção do gestor precisou se voltar para a organização da atenção à esta população, visando otimizar a adesão ao tratamento das PVHA.

Em vista do abordado anteriormente, o conjunto sincrônico de todas as linhas do tempo nos ajuda a construir um amplo panorama histórico no qual a adesão das PVHA pode ser colocada em contexto.

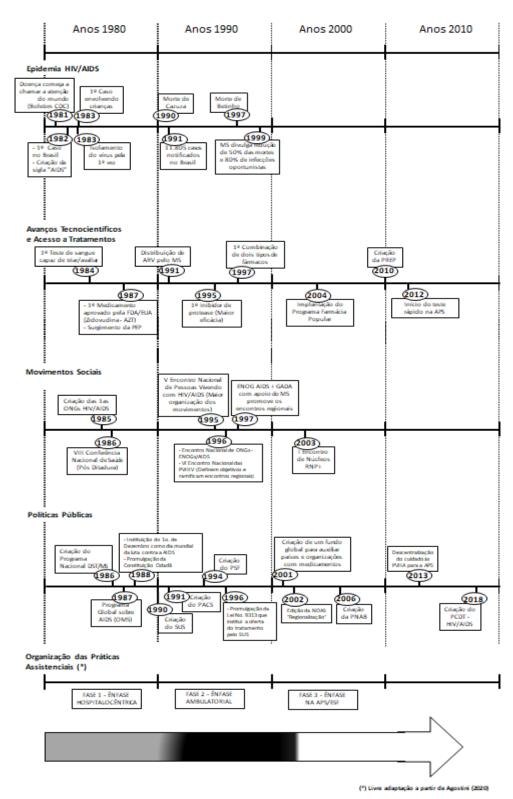


Figura 5: Linhas do Tempo – Panorama Sincrônico e Organização das Práticas Assistenciais

Fonte: Fonte: Elaboração própria com dados extraídos das linhas do tempo das páginas do IOC - Instituto Oswaldo Cruz (IOC, 2010), da OPAS (OPAS, 2020) e da BIBLIOMED (BIBLIOMED, 2019), além da obra de Agostini (2020).

5.2 O ESTIGMA ASSOCIADO AO HIV/AIDS E SEUS DESDOBRAMENTOS

Atualmente, muito se associa o estigma vinculado ao HIV à questão de sua cronicidade, ou à "inexistência de cura para tal". O medo de contrair o vírus é constantemente associado a um pavor de se tornar uma pessoa soropositiva, portadora de um quadro, que por sua vez pode induzir uma síndrome e dela ser prisioneiro para sempre.

Fato é que o HIV não é a única condição crônica, "incurável" e perigosa que circula em nossa sociedade. Ao analisarmos a preocupação social na aquisição do vírus, ela é imensuravelmente maior do que a preocupação com a aquisição da hipertensão e da diabetes, por exemplo. Estas, também são doenças crônicas, que podem levar a quadros agudos e evoluírem a óbito e que não podem sem curadas, mas sim, controladas, tais qual o HIV.

É inevitável associar este medo com o estigma que acompanha os soropositivos desde o surgimento dos primeiros casos, ainda na década de 1970. A possibilidade de fazer parte de um grupo que é associado a homossexuais, negros, profissionais do sexo, dentre outros públicos pouco prestigiados por uma sociedade preconceituosa, traz um pânico aos indivíduos que tentam culpabilizar a cronicidade por tal.

Em certa medida, pode-se traçar uma associação deste medo ao conceito de pânico moral, proposto por Stanley Cohen (1972, p.9) como:

Uma condição, um episódio, uma pessoa ou um grupo de pessoas passa a ser definido como um perigo para valores e interesses societários; sua natureza é apresentada de uma forma estilizada e estereotipada pela mídia de massa. Algumas vezes, o objeto do pânico é absolutamente novo e outras vezes é algo que existia há muito tempo, mas repentinamente ganha notoriedade. Algumas vezes o pânico passa e é esquecido, exceto no folclore e na memória coletiva. Outras vezes ele tem repercussões mais sérias e duradouras e pode produzir mudanças tais como aquelas em política legal e social ou até mesmo na forma como a sociedade se compreende.

O conceito de pânico moral permite lidar com processos sociais marcados pelo temor e pela pressão por mudança social. Este conceito se associa a outros de muitas áreas como desvio, crime, comportamento coletivo, problemas e movimentos sociais, pois permite esclarecer os contornos e as fronteiras morais da sociedade em que ocorrem. Sobretudo, eles demonstram que o grau de dissenso (ou diversidade) que é tolerado socialmente tem limites em constante reavaliação (Miskolci, 2007).

Neste contexto, a relação com o estigma oferece-se de maneira paradoxal. De acordo com Goffman, citado por Zambenedetti (2014), alguns deles despertam pena e compaixão (como no caso da criança órfã, da pessoa com câncer), enquanto outros podem despertar tanto compaixão como culpabilização, como no caso da aids. Nesse caso, cria-se uma

ambivalência, pois se pode encontrar naquilo que é familiar tanto no apoio quanto na culpabilização e reprovação.

Ademais, a culpabilização que é direcionada à cronicidade, também afeta a PVHA. Considerando todo este estigma envolvido na relação com estas pessoas, uma das ações mais comuns é imputar ao infectado a culpa por encontrar-se no atual estado.

Sontag (1989, p.37) propõe que:

[...] as teorias psicológicas da doença são um meio poderoso de pôr a culpa no doente. Os pacientes estão sendo instruídos no sentido de que, involuntariamente, causaram sua própria doença, também estão sendo levados a sentir que eles a mereceram.

No ensaio de Susan Sontag, importante pensadora sobre o tema, a metáfora da doença reforça uma imagem negativa do paciente. Vale ressaltar, ainda, que a genealogia dupla da aids citada no panorama conceitual, que entende o HIV como um câncer, se avaliado como microprocesso, pela sua característica invasiva, e como uma sífilis, se avaliado como macroprocesso, com sua associação à poluição, tem em comum a transmissão da culpa ao portador, evidenciando o estigma direcionado a esta população.

Sendo assim, a autora converge com a principal contribuição de Goffman, sobretudo, quando este abordou o estigma como inscrito numa linguagem de relações na sociedade e não como algo inerente à pessoa estigmatizada. Ademais, além da culpabilização da pessoa acometida, o ensaio de Sontag (1989) gera condições para o diálogo com a definição de estigma como uma "culpa de caráter individual" (Goffman, 1981, p.14). Esta ênfase é caracterizada pela "vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais" e foi apresentada junto de outras duas que destacam as "deformidades físicas" e os "estigmas tribais de raça, nação e religião", que configuram na sua obra os três tipos de estigma.

O mais interessante ao cruzar este estigma com a população soropositiva é entender a capacidade que o primeiro tem de mobilizar organizações, configurações e disposições sociais, processuais e institucionais.

Nesta análise, e discutindo com os estudos de Goffman (1981), observamos duas figuras importantes e centrais nos escritos, que nos ajudam a entender a relação estabelecida entre os estigmatizados, grupo no qual se inclui as PVHA: o igual e o informado.

O primeiro grupo é o daquelas que compartilham o mesmo estigma. Sabendo por experiência própria o que se sente quando se tem este estigma, os membros podem se apoiar quanto aos artifícios da relação e fornecerem um local seguro no qual o indivíduo possa

refugiar-se em busca de apoio moral e do conforto de sentir-se entre semelhantes (Goffman, 1981).

Desta análise, podemos observar a relação de afinidade encontrada muitas vezes entre os pacientes soropositivos, por enxergar nessas outras pessoas, nas suas histórias, nos seus sofrimentos e nas suas atitudes para encarar as barreiras sociais, um local de conforto e pertencimento. Muito desta percepção, também nos ajuda a observar a relevância dos movimentos sociais, da criação das ONGs e das associações de PVHA, entendendo que estes agrupamentos fortaleceram a luta desta população por direitos e por reconhecimento diante do forte estigma a que sempre estiveram expostos.

De forma a ilustrar este conceito e trazendo a luz um exemplo citado pelo próprio Erving Goffman:

Se perguntar a alguém quem era Franklin D. Roosevelt, a resposta provavelmente será que ele foi o trigésimo segundo presidente dos Estados Unidos e não que ele era um homem que sofria de poliomielite, embora muitas pessoas, é claro, pudessem mencionar a poliomielite como informação suplementar, considerando interessante o fato de que ele tenha conseguido abrir caminho até a Casa Branca a despeito de sua desvantagem. O aleijado, entretanto, provavelmente pensará na poliomielite do Sr. Roosevelt logo que ouvir o seu nome. (GOFFMAN, 1981, p.21)

O segundo grupo, segundo Goffman, é formado pelos "informados", ou seja, os que são 'normais', mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês ao clã. Os "informados" são os homens diante dos quais o indivíduo que tem uma condição da qual não precisa se envergonhar nem se autocontrolar, porque sabe que será considerado como uma pessoa comum.

Esta definição pode se aplicar a uma série de situações e de relações em que os indivíduos que geralmente sofrem com o estigma sentem-se confortáveis para falar sobre as suas situações e encontram alguém que não compartilha necessariamente da razão do seu estigma, mas que lhe apresente um canal de comunicação que transmita segurança e respeitabilidade.

Exemplo claro deste termo pode ser a relação dos pacientes com os profissionais de saúde. Uma boa relação construída com estes trabalhadores, baseada na arquitetura de um vínculo forte, uma relação de segurança estabelecida e, considerando o acesso as informações de saúde do paciente que esta categoria terá, podemos entender como uma relação estabelecida entre um estigmatizado, a PVHA, e o informado, o profissional de saúde.

Analisando os estudos citados e as situações a que indivíduos que convivam com o vírus HIV estejam sujeitos, podemos compreender que dentro destas relações sociais o estigma tem um poder capaz de intermediar e mobilizar movimentos sociais e afetar inclusive a proposição e implementação de políticas públicas.

Vejamos, como dito na seção anterior, que os modelos assistenciais mudaram de acordo com o passar dos anos. Inicialmente com os modelos hospitalocêntricos, com a dermatologia sanitária e a infectologia, passando para uma segunda etapa com os Centros de Testagem e Aconselhamento e os Serviços de Atenção Especializada. Era de se esperar que com esta mudança, houvesse uma concentração nestes dispositivos de saúde de pacientes portadores do vírus, uma vez que foram criados polos específicos para a testagem, o acolhimento e o aconselhamento destes. A ideia era muito positiva, uma vez que os hospitais seriam desafogados, ao passo que os tratamentos dos pacientes eletivos, e o acompanhamento ambulatorial dos mesmos seria deslocado, deixando estes serviços de alta complexidade para pacientes que, de fato, estivessem com um grau de comprometimento compatível com tal complexidade.

Todavia, esta mudança trouxe também uma percepção importante, pois uma vez criados espaços de atendimentos específico para este público, os pacientes que frequentariam estes serviços seriam indivíduos com este "perfil". Por conseguinte, uma doença extremamente estigmatizada, teria um local específico para ser acompanhada. O público que necessitava deste acompanhamento seria "facilmente identificado" e, socialmente falando, exposto a qualquer juízo de valor acometido pela comunidade que circundava estes "guetos". Nesse sentido, retomando os termos de Goffman, este público passaria de desacreditável para desacreditado devido a exposição de sua privacidade gerada por frequentarem tais serviços.

Esta medida contribuiu, de certa forma, para aumentar a exposição dos pacientes fazendo com que fossem identificados como "aidéticos", sendo obrigados a uma exposição perante a população local.

Com o avanço para o terceiro momento trazido por Agostini (2020), também na seção anterior, o modelo passa para uma atenção territorializada com a estratégia de saúde da família. Os atendimentos passariam a ser nas unidades básicas de saúde, que acompanhariam os cidadãos em sua integralidade, desde as consultas de pré-natal, até as vinculadas aos programas de tuberculose e HIV, por exemplo.

Nesse sentido, na cidade do Rio de Janeiro, desde 2013, a secretaria municipal de saúde conduziu um processo de descentralização do acompanhamento das PVHA na APS, a partir de uma estratificação de riscos, com parte importante da assistência ficando sob sua

responsabilidade, ainda que gestantes, pessoas com coinfecções ou aquelas que apresentarem contraindicação para as drogas de primeira linha de tratamento devam ser encaminhadas aos SAE, processo realizado por meio do Sistema Nacional de Regulação (Sisreg).

O processo de descentralização é perpassado por uma nova compreensão da aids, não mais como condição aguda, mas como condição crônica – que, no entanto, pode "agudizar" em algum momento. Historicamente os serviços especializados centralizaram o atendimento das necessidades de saúde das PVHA. O diagnóstico do HIV, independente da condição imunológica, era critério de inserção no serviço especializado para a realização do acompanhamento. Com o processo de descentralização, propõe-se uma estratificação dos locais de atendimento, conforme a situação clínica das PVHA (Zambenedetti, 2014).

Inicialmente a ideia foi muito positiva, pois os atendimentos seriam realizados em unidades mais próximas aos locais de trabalho e/ou moradia, e o paciente seria atendido no mesmo espaço que diversos outros cidadãos com suas múltiplas questões de saúde. Diante do mal estigmatizante, pareceria uma ótima saída a possibilidade de se disfarçar entre todos os outros pacientes de uma unidade básica de saúde, ficando assim com o sigilo resguardado aos profissionais responsáveis pelo atendimento.

Entretanto, o que parecia ser um avanço promissor, apresentou uma barreira muito significativa para alguns pacientes. Embora o sigilo do seu atendimento tenha sido garantido, a proximidade com o local de moradia ou de trabalho tenha sido resguardado, a possibilidade do 'vazamento' do diagnóstico, seja pela retirada dos medicamentos na farmácia, na leitura indevida de um prontuário por algum profissional não autorizado ou até mesmo alguma discussão de caso que contribuísse para a descoberta do diagnóstico por terceiros, pode ter contribuído para o afastamento de parte das PVHA destes serviços.

Diante do fato, em especial no município do Rio de Janeiro, foi publicada uma nota técnica que garante ao paciente que vivesse com o HIV a possibilidade de escolher em qual unidade quer ser acompanhado. Sendo assim, para as pessoas que não veem no estigma da doença uma barreira para um acesso mais próximo ao domicílio, o acompanhamento na UBS de referência estava garantido. Por outro lado, para as pessoas que se sintam desconfortáveis com o seu diagnóstico e que entendem que estar em acompanhamento mais perto de casa é um desenho perigoso, fica garantida a 'porta aberta' em qualquer UBS do município.

Este movimento é muito importante e significativo, pois mostra de maneira clara o quanto o estigma vivido pelas PVHA é poderoso e como ele é capaz de modificar processos e redesenhar fluxos, em especial nas políticas públicas.

Inicialmente, prezava-se por um atendimento central, hospitalar, não necessariamente próximo de casa, mas que era estigmatizado por tratar os doentes em unidades de cuidado complexo, com o preconceito comum a época do surgimento da síndrome. Em um segundo momento, com os CTAs e SAEs, o atendimento se 'ambulatoriza', inicia-se uma abordagem multiprofissional, mas que de certa forma é impactada pelo estigma por unir em locais específicos, pacientes com este diagnóstico, deixando claro o pertencimento destes a um grupo que é socialmente marginalizado. No terceiro momento, o que parece ser a solução para os problemas, com um atendimento próximo, ramificado e mesclado com todas as outras demandas de saúde da população é atravessado pelo medo existente nos pacientes, mais uma vez afetados pelo estigma, de que seu diagnóstico fosse descoberto.

A influência do estigma nos modelos assistenciais e nas práticas de cuidado nos conduz a um diálogo com o terceiro eixo proposto na metodologia para o estudo da adesão ao tratamento dos pacientes com HIV/aids, em especial na atenção primária: o controle da exposição de privacidade, com ênfase no próprio estigma e nas relações sociais.

Fica evidente no estudo desta sessão as repercussões do estigma envolvido nas relações sociais que envolvem as PVHA sobre a organização dos serviços e das políticas públicas. Deste modo, o controle da exposição de privacidade é ação fundamental para garantir a segurança das pessoas que necessitam do tratamento, fazendo-as acreditar que o serviço de saúde é um espaço seguro, protegido e acolhedor. Entendendo que a opção por revelar o diagnóstico e compartilhar a situação de saúde é única e exclusiva do paciente, os serviços precisam se organizar, oferecendo uma segurança que o leve a se sentir à vontade para acessar e dar seguimento tratamento serviços saúde. ao nos

6 A ADESÃO AO TRATAMENTO DO HIV/AIDS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

6.1 A ADESÃO AO TRATAMENTO E A LÓGICA ABSOLUTA/RELATIVA DA TERRITORIALIZAÇÃO

A adesão ao tratamento do HIV/aids na Atenção Primária à Saúde desempenha um papel crucial no controle da epidemia e na melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com o vírus. A atenção primária, como primeiro ponto de contato dos indivíduos com o sistema de saúde, desempenha um papel fundamental na prestação de cuidados contínuos e abrangentes aos pacientes com HIV.

Uma adesão adequada ao tratamento antirretroviral é essencial para suprimir a replicação viral, fortalecer o sistema imunológico e reduzir o risco de progressão da doença. Além disso, a adesão também contribui para a redução da transmissão do HIV, uma vez que pacientes com carga viral indetectável têm menor probabilidade de transmitir o vírus para outras pessoas.

No entanto, alcançar uma adesão consistente e efetiva pode ser um desafio para muitos pacientes. Nesse sentido, a APS desempenha um papel crucial no enfrentamento desses desafios. Os profissionais de saúde devem fornecer informações claras e compreensíveis sobre o tratamento, seus benefícios e possíveis efeitos colaterais. Além disso, é essencial oferecer um ambiente acolhedor e livre de julgamentos, garantindo a confidencialidade e a privacidade dos pacientes.

Uma abordagem multidisciplinar também é fundamental. Equipes de saúde que contemplem o corpo profissional das equipes ESF podem fornecer um suporte abrangente, envolvendo aconselhamento, educação e apoio emocional. O estabelecimento de uma relação de confiança e parceria entre os profissionais de saúde e os pacientes é crucial para promover a adesão ao tratamento.

Além disso, o acompanhamento regular, grupos de apoio e programas de educação continuada para o autocuidado podem ser implementados para fortalecer a adesão e o empoderamento dos pacientes. Também é importante considerar as necessidades individuais dos pacientes, levando em conta fatores socioeconômicos, culturais e psicossociais que podem influenciar a adesão.

Em resumo, a adesão ao tratamento do HIV/aids na Atenção Primária à Saúde é um componente fundamental para o controle da epidemia e para a promoção da qualidade de vida

das pessoas que vivem com o vírus. Uma abordagem integral, centrada no paciente e com suporte multidisciplinar, pode ajudar a superar as barreiras e desafios enfrentados pelos pacientes, garantindo uma adesão consistente e efetiva ao tratamento.

Acompanhando o avançar das práticas de cuidado em saúde com essa população, a evolução das políticas públicas e a presença marcante do estigma presente nestas relações que influencia os processos e as formatações dos serviços, observamos que a melhor forma de entender todo este processo é considerando cada uma destas nuances, entendendo que elas se cruzam e não se permitem serem avaliadas distintamente na busca pela compreensão deste complexo processo.

É observado que as fases do cuidado desenhadas sobre os modelos assistenciais ilustrados por Rafael Agostini (2020), tema do segundo capítulo da nossa discussão, caminharam para um processo de territorialização, que teve a estratégia de saúde da família como modelo para este processo de reformulação da Atenção Primária à Saúde.

Entretanto, na formação das práticas de cuidado e destes modelos assistenciais, o estigma aparece de maneira marcante. Elaborar um plano de cuidados para esta população faz com que seja necessário considerar este componente. Dito isto, podemos observar nas análises que a territorialização, ora tão importante, tão presente e tão estrutural na construção do cuidado na ESF/APS atual, deixa de ser absoluta e passa a assumir um caráter de relatividade.

O território, que em um primeiro momento é um elemento chave para a referenciação de um cidadão para uma unidade específica de saúde, atendendo os conceitos da estratégia de saúde da família, passa a ser repensado, uma vez que as relações sociais que atravessam a população que vive com o vírus HIV não seguem um padrão comum a outras condições de saúde que assolam a população. Ou seja, as situações que PVHA passam são indiscutivelmente mais sensíveis e mais complexas quando comparadas à rotina dos pacientes que vivem com hipertensão e diabetes, por exemplo.

O estigma, tão citado e tão presente nesta discussão, faz com que uma condição tão estrutural e que é um pilar do modelo escolhido para a Atenção Primária à Saúde do território nacional seja revisto.

Neste sentido, é importante perceber que neste contexto o fator mais importante desta relação é o sucesso da adesão e que, com isso, a importância da territorialização fica em segundo plano. Sabendo que esta ação é peça-chave no conceito da ESF, mas concordando que em determinadas linhas de cuidado estar próximo ao seu ciclo social pode ser um elemento dificultador para adesão é preciso que se tenha fluidez para esta decisão e que caiba ao indivíduo esta decisão.

Ao analisar este processo, ratificamos a mudança de conceito que a territorialização passa a ter neste programa, deixando ser de absoluta e passando a ser relativa, por permitir que estas pessoas optem pelo seu local de atendimento, sem estarem necessariamente vinculadas a seus endereços domiciliares ou profissionais.

6.2 ESTRATÉGIAS PARA PROMOVER A ADESÃO AO TRATAMENTO DAS PVHA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE.

A adesão das PVHA ao tratamento é um desafio que intriga profissionais, gestores e a população em geral interessada no assunto. Diante disso é esperado que surjam estratégias para este favorecimento e para o crescimento neste processo. A nota técnica da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SUBPAV, 2019) que desterritorializa este cuidado pode ser entendida como uma destas estratégias para potencializar esta adesão.

De acordo com os estudos de Melo *et al.* (2021), se até então a alternativa era ser acompanhado na APS no território de moradia ou no serviço especializado, com a nova diretriz, qualquer unidade de APS do município é elegível e aquela que é escolhida passa a ser a sua unidade de referência.

Há que se ressaltar que não apenas o vínculo do paciente com os profissionais parece ser importante para o acompanhamento e adesão ao tratamento, mas também as implicações territoriais, que podem resultar em facilitação de acesso, mas também em mais (sensação de) insegurança para as pessoas vivendo com HIV, pelo risco de discriminação devido ao estigma ao morar e ser acompanhado na mesma localidade, onde familiares, conhecidos e outros atores também transitam e se cuidam (Gondim; Monken, 2018).

Fato é que a desterritorialização não é a única estratégia para ampliar esta adesão. Tomando por base o cuidado ofertado nas unidades de atenção primária no Município do Rio de Janeiro, muitas outras estratégias foram e são pensadas para favorecer esta ação.

A simples retirada de medicamentos na farmácia das unidades de saúde pode soar inicialmente como uma ação localizada no final da cadeia de serviços prestados dentro de uma clínica da família, por exemplo. Entretanto, para o indivíduo que convive com HIV esta pode ser uma ação extremamente constrangedora. Sair do atendimento farmacêutico portando caixas de medicamentos antirretrovirais, pode conferir ao outro a confirmação de um diagnóstico que o paciente muitas vezes opta por esconder.

Analisando este fato à luz dos conceitos propostos por Erving Goffman e trazidos no panorama teórico deste trabalho, podemos observar que a retirada na farmácia de

medicamentos antirretrovirais de maneira exposta e visível aos outros transeuntes da unidade de saúde, pode tirar esta pessoa da condição de 'desacreditável', colocando-a em uma situação de 'desacreditada', uma vez que esta ação confere ao grupo social do local uma informação que a desacredita, neste caso o diagnóstico do HIV/aids.

Na tentativa de facilitar este processo e de tornar menos expositivo o resultado do atendimento farmacêutico, as unidades de atenção primária do município do Rio de Janeiro recebem, desde 2022, sacolas plásticas, de material leitoso, que impede a visualização do seu conteúdo. Este item destina-se ao transporte de todo o fármaco e/ou insumo retirado da farmácia, de modo que não seja permitido ao público geral, a checagem se o paciente sai deste setor com um simples analgésico ou com um antirretroviral. Ainda que seja uma medida simples, observa-se um cuidado e um zelo com a população que sofre um estigma por conta de seu tratamento e que deseja receber um cuidado mais reservado.

Esta ação dialoga com outro conceito muito discutido por Erving Goffman, que versa sobre o encobrimento. Em seu livro "Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada", o autor discute o conceito de encobrimento.

Por encobrimento, Goffman (1981, p.39) define como sendo a "manipulação da informação oculta que desacredita o 'Eu'". Ou seja, no caso citado, a estratégia visa a ocultação de uma informação (a retirada de medicamentos antirretrovirais), que desacredita o "Eu" (o fato de ser uma PVHA).

É válido observar o quanto todos os conceitos propostos por Goffman e que versam sobre o estigma se comunicam. A situação do encobrimento discutida no parágrafo anterior é relevante para que se garanta o controle da exposição de privacidade destes pacientes. A garantia da privacidade e da segurança da informação sobre a sua situação de saúde pode conferir às PVHA uma confiança maior no serviço e nos profissionais que ali atuam, os informados. Esta confiança pode ser a chave para que se alcance um cenário de maior e melhor adesão ao tratamento.

Para além da relação entre o encobrimento e a confiança entre os iguais e os informados, importante no favorecimento da adesão, a ação de encobrir, ou seja, de manipular a informação oculta que desacredita o indivíduo, pode garantir que a pessoa permaneça na situação de desacreditável, mas sem tornar-se uma desacreditada.

No que tange a dispensação dos medicamentos para a população em geral, outro movimento pareceu colaborar com a adesão dos pacientes, em especial na Atenção Primária à Saúde. A criação do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais

(SICLOM) data do ano de 1998, mas que, desde então, vem ganhando atualizações e aperfeiçoamentos.

Este importante sistema foi criado com o objetivo de gerenciamento logístico dos medicamentos antirretrovirais. O sistema permite que o Departamento de DST, aids e Hepatites Virais se mantenha atualizado em relação ao fornecimento de medicamentos aos pacientes em TARV, nas várias regiões do país. As informações são utilizadas para controle dos estoques e da distribuição dos ARV, assim como para obtenção de informações clínico-laboratoriais dos pacientes de aids e uso de diferentes esquemas terapêuticos (Brasil, 2023).

A criação do SICLOM permitiu aos farmacêuticos e dispensadores terem um maior controle sobre seus estoques e sobre seus pacientes, fazendo com que este processo se torne mais fluido, menos burocrático e mais seguro. Além de todas estas percepções, a criação do SICLON e a agregação das informações de dispensação, junto de informações clínicas dos pacientes, permitiu que este processo transmitisse maior credibilidade aos pacientes que, por sua vez, se sentem mais seguros por entender que os seus dados estão melhor protegidos, com acesso restrito.

Falando ainda sobre as importantes estratégias para aumentar a adesão e melhorar a eficácia dos tratamentos, pode-se citar o Sistema SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais de CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV.

Inicialmente, a criação deste sistema pelo Governo Federal visou unificar os dados referentes à análise laboratorial da contagem de Carga Viral, além dos linfócitos TCD4+ e TCD8+, exames imprescindíveis e que fazem parte da "espinha dorsal" do acompanhamento e do manejo dos quadros dos pacientes que vivem com o HIV. Tratou-se de uma medida com viés econômico, entendendo o custo dos kits de testagem, considerando a possibilidade destes pacientes transitarem por múltiplas unidades de saúde e levando em conta a possibilidade de informatização de proteção dos dados.

Em 2002, foi implantado e disponibilizado o módulo de faturamento (inicialmente a APAC, posteriormente substituída pela BPA-I) que possibilita aos laboratórios gerarem um arquivo com todas as informações exigidas pelo Ministério da Saúde para o faturamento. Atualmente, o SISCEL é utilizado em todos os estados do Brasil, contando com 72 laboratórios que realizam exames de contagem de linfócitos T, 50 laboratórios realizando exame de contagem de linfócitos T CD4+ rápido, 81 laboratórios que realizam exames de carga viral do HIV, e 22 serviços de saúde que realizam os exames de carga viral rápida do HIV (Brasil, 2021).

Esta informatização de dados permitiu a criação do Sistema Laudo. Tal sistema foi desenvolvido para profissionais que atuam na assistência à saúde e são solicitantes dos exames de carga viral do HIV e contagem de linfócitos T CD4+, genotipagem do HIV e tipificação do alelo HLA-B*5701. Nesse sistema, os profissionais podem ter acesso aos resultados dos exames via internet, imprimir a ficha de solicitação para o próximo exame e consultar o histórico terapêutico do paciente (Brasil, 2022).

A informatização destes dados, a segregação dos resultados destas análises de outros resultados e a necessidade de se garantir acesso apenas com *logins* e senhas pessoais e intransferíveis, contando inclusive com assinatura de termo de responsabilidade por parte dos requerentes, confere uma maior segurança às PVHA justamente por saber que os dados ficam mais protegidos e estão ao acesso de uma parcela restrita de trabalhadores de uma unidade de saúde. Além do fato de ter abrangência nacional e permitir a um profissional de outra unidade, outro estado, ou até mesmo de outra região prossiga com o manejo do caso deste indivíduo.

6.3 A ANÁLISE DOS DOCUMENTOS ORIENTADORES OFICIAIS E O CENÁRIO DA ADESÃO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE.

O processo da adesão ao tratamento do HIV/aids na atenção primária é, como dito ao longo dos capítulos anteriores, multifacetado, influenciado pelo estigma envolvido na relação paciente-serviço-sociedade e construído com a atuação dos movimentos sociais que ajudaram na moldagem das políticas públicas que regulamentam este serviço.

Embora a singularidade das PVHA deva ser considerada para pensar as estratégias de adesão e que as particularidades de cada serviço auxiliem o profissional a pensar quais são os melhores caminhos a seguir nas tratativas com os pacientes, existem documentos norteadores elaborados pelo Ministério da Saúde que orientam a ação de adesão como o "Manual de adesão ao tratamento das pessoas vivendo com HIV e aids" (Brasil, 2008) e os protocolos clínicos a serem seguidos como o "Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos" (Brasil, 2018).

Dentro da ideia exposta nos objetivos deste estudo, vamos correlacionar o que é encontrado nos serviços que atendem as PVHA dentro da Atenção Primária à Saúde e o que está posto como orientação nos documentos oficiais que devem subsidiar as ações dos profissionais.

Ao longo desta discussão, falamos sobre a importância de ressaltar o protagonismo do paciente no planejamento do tratamento de forma a aumentar as chances de sucesso da

adesão. No "Manual de adesão ao tratamento das pessoas vivendo com HIV e aids" a 'consulta ou atendimento individual com foco em adesão' é apresentada como uma estratégia para fortificar esta ação.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008), o atendimento ou consulta individual com foco em adesão é uma ação direcionada para dificuldades e dúvidas específicas relacionadas ao tratamento por parte da PVHA. Essa atividade pressupõe um enfoque centrado na pessoa, contextualizando os aspectos sociais e emocionais do viver com HIV/aids. É um momento para compartilhar informações entre o profissional de saúde e o paciente, de forma a identificar, conjuntamente, tanto fatores de risco para rupturas da adesão ao tratamento, como as motivações, possibilidades de enfrentamento e adaptação. Representa, também, uma oportunidade para estimular o autocuidado.

A inclusão do paciente nas discussões sobre o seu tratamento, a consideração das suas opiniões e o respeito aos seus medos são medidas necessárias para que se empodere este ator, colocando-o no centro de uma discussão que afetará diretamente a sua vida, aumentando a chance do sucesso.

Outras ações propostas neste mesmo documento, reforçam a importância do viés social para estes pacientes. Ao longo de toda a nossa discussão demos ênfase aos movimentos sociais e a sua potência para contribuir com o aperfeiçoamento das políticas públicas e, sobretudo, ao enfrentamento da estigmatização social com a sua ação na organização dos serviços de saúde. Sendo assim, duas destas ações propostas como estratégias trazem de maneira mais forte a importância da coletividade: os grupos e as rodas de conversa (Brasil, 2008).

A vivência permitida nos grupos traz a possibilidade do alcance de experiências entre pacientes com vivências em comum, fortalecendo o vínculo entre eles e o apoio social entre estes pacientes.

É uma estratégia amplamente utilizada em saúde pública, incluindo ações direcionadas à adesão. Em geral, os grupos são formados por pacientes que apresentam a mesma condição, no caso o HIV/aids. A experiência de grupo visa a possibilitar aos pacientes o acesso a conhecimentos e vivências que não estão disponíveis nos atendimentos individuais (Campos, 2000).

Além dos grupos, as rodas de conversa também trazem a importância do apoio social para estes indivíduos. Temas diversos podem ser abordados e a adesão é um deles. Trata-se de um método de base comunitária que se configura em espaços de diálogo. Seu objetivo é

estimular a construção da autonomia dos sujeitos por meio da troca de informações e da reflexão para a ação.

Esta ideia se assemelha com o conceito encontrado nas Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/aids, do Ministério da Saúde, (Brasil, 2007a, p. 18):

"As rodas são espaços onde a fala das pessoas ganha legitimidade num processo de ensino-aprendizagem e de reconhecimento uns dos outros como sujeitos, com saberes, opiniões e valores próprios. Na metodologia de rodas de conversa, os participantes recebem estímulos e informações para discutirem temas de interesse, a partir de suas experiências. Oportunizam aos participantes um espaço dialógico que poderá ajudá-los na compreensão de suas dificuldades e angústias, na busca de possíveis soluções e/ou alternativas de novos caminhos, visando à melhoria da adesão e da qualidade de vida".

É necessário que se considere a avaliação das estratégias que envolvam a coletividade, entretanto, dialogando com a estratégia anterior, é igualmente necessário que se envolva o paciente nesta ação. Entendendo a singularidade do indivíduo, existem pessoas que podem potencializar a sua chance de adesão quando levadas a experimentos coletivos como os citados e outros que não se sintam confortáveis para tal. Além disso, é preciso compreender que o processo de "conviver com o vírus" pode sofrer alterações no que diz respeito ao enfrentamento do paciente. Alguém que não aceita abordagens coletivas em determinado momento, pode passar a desejá-las em outro e vice-versa.

Durante a evolução dos atendimentos nos serviços de saúde, a abordagem interprofissional surgiu como uma importante ação para esta população. O acompanhamento que inicialmente era 'médico-centrado' com atenção voltada ao especialista focal (infectologista) foi se modernizando e se constituindo com uma conformação mais ampla, envolvendo profissionais de diferentes formações e se adaptando para atender as multifaces do HIV. Neste cenário, o Manual de Adesão nos cita como outra estratégia a "interconsulta/consulta conjunta".

De acordo com Martins (1992), a interconsulta é uma estratégia de atendimento em que dois profissionais de saúde, em geral com formações distintas, discutem e atuam conjuntamente no tratamento do paciente. Quando a interconsulta acontece durante o atendimento, na presença do paciente, o termo usado é consulta conjunta (Mello Filho, 2002).

Considerando o fato que as chances de sucesso da adesão ao tratamento podem ser condicionadas por fatores múltiplos e que podem abranger fatores psicológicos, socioeconômicos ou logísticos, dentre outros, faz-se necessário abrir o leque de opções da abordagem na busca por atender as demandas do paciente de maneira mais completa.

O PCDT – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos (Brasil, 2018), traz importantes orientações visando o fortalecimento da adesão. De acordo com este documento, a vinculação, a retenção e a adesão ao tratamento configuram um cuidado contínuo.

De acordo o documento citado acima (Brasil, 2008), o cuidado contínuo em HIV pode ser entendido como o processo de atenção as PVHA, passando pelos seguintes momentos: 1) diagnóstico oportuno; 2) vinculação do indivíduo HIV+ a um serviço de saúde; 3) sua retenção no serviço por meio do acompanhamento e da realização de exames periódicos; 4) início da TARV e sua promoção para uma boa adesão ao tratamento; 5) a supressão da carga viral e o alcance de uma qualidade de vida comparável à das pessoas que não possuem o HIV.

Esta trajetória apontada pelo documento oficial do Ministério de Saúde vai ao encontro aos achados do estudo, em especial quando ressalta a importância do diagnóstico oportuno, da vinculação a um serviço e a retenção deste paciente.

O diagnóstico oportuno, na evolução da organização dos modelos assistenciais, foi otimizado em especial quando a descentralização da assistência o levou para as unidades de Atenção Primária à Saúde. Ter a possibilidade de testar a população nos serviços próximos à sua residência ou ao seu local de trabalho, em detrimento aos deslocamentos até os antigos Centros de Testagem e Aconselhamento, fez com que a oportunidade do diagnóstico precoce e oportuno fosse ofertada à população.

Sobre a importância da vinculação ao serviço, uma atenção centrada no indivíduo e não na doença, como a proposta pela estratégia de saúde da família, faz com que este paciente entenda a sua ligação com a sua equipe de saúde da família de referência como um apoio para o momento do diagnóstico e do seu seguimento no tratamento.

A livre opção de vinculação, que traz a possibilidade da PVHA escolher a equipe que irá acompanhá-lo dentro da APS carioca, faz com que as chances desta vinculação sejam fortalecidas. Em uma linha de cuidado tão sensível, em que a vinculação é elemento chave para o sucesso da adesão, obrigar este paciente a realizar o acompanhamento em um local que não lhe traga conforto e segurança, colabora negativamente para a continuidade desta relação.

No que tange a retenção deste paciente no serviço, consolidada a adesão ao tratamento e permitindo que esta ação não seja temporária, mas contínua, é preciso considerar a conformação da equipe multiprofissional que constitui a estratégia de saúde da família. É importante que se observe, dentro da evolução do enfrentamento ao HIV, em qual fase do tratamento o indivíduo se encontra e qual é o ponto que, naquele momento, vai contribuir para a adesão.

O acompanhamento clínico é indispensável durante toda esta jornada, porém há nuances que se desenham no período pós diagnóstico que precisam ser compreendidas e demandam uma ação direcionada para si. De acordo com Kübler-Ross (1996), o paciente desacreditado passa por cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Em cada um destes períodos, para além da prescrição medicamentosa e dos exames laboratoriais regulares, o paciente precisa de apoio multiprofissional.

Neste complexo processo, farmacêuticos podem ajudar com explicações sobre efeitos colaterais dos fármacos e construir estratégias de enfrentamento, psicólogos podem contribuir, por exemplo, com psicoterapia direcionada a cada fase, enfermeiros podem apoiar com a organização dos antirretrovirais no dia-a-dia do paciente, assistentes sociais podem auxiliar na busca por benefícios sociais que sejam direitos do paciente, nutricionistas são importantes na construção de planos alimentares que melhorem a qualidade de vida do indivíduo, dentre outras hipóteses de abordagem para estes pacientes.

Esta rede de apoio desenha a pluralidade das hipóteses de abordagens que constituem a ação das equipes ESF. Além disso ampliam a capacidade resolutiva deste serviço tornando as chances de retenção deste paciente maiores, uma vez que uma maior parcela dos desafios que surgirão ao longo do tratamento encontram referências promissoras dentro da própria APS.

Com as análises dos achados nos resultados deste estudo comparadas às orientações dos documentos oficiais que direcionam os atendimentos dos profissionais atuantes na rede, observamos semelhanças relevantes nas ações propostas. De um modo geral, há uma concordância sobre a importância das abordagens interprofissionais, da regionalização deste serviço, da livre opção de vinculação do paciente e da consideração do fator social para o planejamento das ações.

7 CONCLUSÃO

A partir dos textos e documentos estudados, foi possível obter um bom leque de informações que subsidiaram este trabalho. Diante das diversas dimensões observadas para a melhora na adesão ao tratamento das PVHA, podemos iniciar a conclusão partindo do princípio de que esta adesão é multifatorial, complexa e que não se permite ser analisada observando suas características de maneira distinta e sem correlação entre eles.

Os textos consultados e as linhas do tempo construídas a partir dos marcos históricos identificados ao longo das décadas de evolução da epidemia nos apresentaram eventos que ocorriam simultaneamente ao longo das dimensões, aqui analisadas e divididas em: epidemia do HIV/aids, avanços tecnocientíficos, movimentos sociais e políticas públicas.

Deste modo, o estudo indica que os movimentos sociais contribuíram significativamente para a construção e a implementação de políticas públicas, e que as inovações no tratamento/diagnóstico foram motivadas pelas descobertas e pelos fatos que ocorreram durante os avanços na epidemia.

De todo modo, este estudo propõe que, para pensar e analisar a adesão ao tratamento de pacientes HIV/aids, podemos considerar uma divisão em três eixos: 1) o acesso à medicação (por meio de uma discussão pautada na ênfase farmacológica e assistencial); 2) a organização da atenção (com ênfase política e na gestão); 3) o controle da exposição de privacidade (ênfase no estigma e nas relações sociais).

O acesso à medicação, embora não seja o único fator preponderante para garantir uma boa adesão, é peça chave deste processo. Aderir ao tratamento não se restringe a 'tomar o remédio', mas o fato é que se torna impossível falar da adesão sem citar a medicação das PVHA. Ao longo das décadas, a evolução da indústria farmacêutica foi muto grande e, por mais que ainda seja fato que 'a aids não tem cura', muito se avançou no que diz respeito ao desenvolvimento de fármacos com menos efeitos colaterais e mais potentes no combate ao vírus.

O que se vê no cenário atual são pacientes com boa adesão fazendo uso regular das medicações, atingindo um cenário de carga viral indetectável e com bons índices nos marcadores de resposta imunológica. Os efeitos colaterais, outrora vistos e temidos pela população, como a lipodistrofia aparente e os longos episódios de náuseas/vômitos, hoje são menos intensos e mais bem controlados durante o tratamento.

Ainda sobre a análise farmacológica, é muito importante registrar a questão da disponibilização dos medicamentos pelo SUS. No Brasil, os antirretrovirais são distribuídos

pela rede pública, de modo que o acesso a esta medicação seja democrático e não prive pessoas com menor poder aquisitivo deste insumo.

Sobre a ênfase assistencial, a evolução dos serviços de saúde, caminhando para uma desterritorialização e uma capilarização no território promoveu um favorecimento ao acesso à medicação. Mais uma vez relembrando a divisão proposta por Agostini (2020), no início da epidemia, os tratamentos eram restritos aos grandes hospitais e concentrados em determinadas regiões. Ainda que em um segundo momento, com a implantação dos SAEs e CTAs, estes serviços iniciassem uma ampliação, apenas com a chegada da terceira fase e a incorporação da assistência às PVHA nas unidades de atenção primária, mais numerosas e mais próximas dos locais de residência e/ou trabalho da população, o acesso a esta medicação foi amplamente favorecido.

Este acompanhamento é determinante, pois o acesso à medicação não se resume ao 'pegar e tomar o remédio'. É necessário o acompanhamento por meio dos exames laboratoriais, das consultas regulares e do monitoramento das outras condições de saúde. Sendo assim, garantir que esta ação ocorra em um lugar com abordagem interprofissional, centrado na promoção da saúde e na prevenção de agravos, com um olhar voltado ao indivíduo e não à doença, também contribui para a melhora na adesão.

Esta evolução é um processo conquistado por meio de reivindicações e fruto da constante busca pela melhora nos serviços que não se iniciou rapidamente, mas foi construído ao longo das décadas. Esta observação traz um diálogo importante com o segundo eixo: a organização da atenção.

Não se construiu o sistema de saúde como conhecemos hoje de maneira prescritiva, hierárquica e imposta pelo Estado. A estrutura atual foi fruto de reivindicações dos movimentos sociais que foram capitaneados pelas associações civis. Por sinal, o sistema de saúde brasileiro nasceu de uma luta importante destes movimentos que, durante muitas décadas, lutaram para que a saúde não fosse vista pela lógica mercadológica, mas que atendesse alguns requisitos que, mais tarde, tornariam-se os princípios doutrinários do próprio sistema: universalidade, equidade e integralidade.

A análise política observada durante a evolução da organização da atenção nos serviços e da própria construção/consolidação do SUS reforça a relevância dos movimentos sociais e ratifica o fato de que a análise precisa ser multifatorial para o estudo da adesão. É válido ressaltar que, nessa luta, os mais variados grupos, vinculados a diferentes segmentos da sociedade civil, tiveram o seu papel registrado. O que muitos destes movimentos têm em comum é o fato deles surgirem de uma associação entre 'iguais' que atraem os 'informados'

que, por sua vez, são qualificados e dão robustez ao movimento, tornando-o mais potente na luta pela construção/remodelação das políticas públicas que atendam às reivindicações destes grupos.

Para além da construção das políticas, é válido considerar a importância da atenção da gestão nestes processos. Entendendo o dinamismo que envolve o cenário epidemiológico, os constantes avanços tecnológicos nos campos do diagnóstico/tratamento e, por conseguinte, as atualizações dos movimentos sociais e das políticas públicas, espera-se que a gestão dos serviços esteja atenta às necessidades de avaliação, retroalimentação e replanejamento dos processos de trabalho dentro dos serviços.

Esta avaliação precisa levar em conta muitos fatores, dentre eles, os estigmas presentes na vida das PVHA e nas suas relações sociais. Deste modo, pode-se traçar um diálogo com o terceiro eixo proposto nesta conclusão: o controle da exposição de privacidade.

A individualidade do paciente precisa ser considerada, levando em conta que pode haver alguma variação esperada no que diz respeito a como cada um lida com o seu diagnóstico e com a sua necessidade de tratamento. Enquanto uma pessoa pode estar vivendo uma fase de negação e revolta desejando que seu diagnóstico seja preservado e sigiloso, outro indivíduo pode se enxergar como um ator importante e desejar dar voz a este grupo social, fazendo valer-se de seu diagnóstico e da divulgação do mesmo para a luta contra o estigma sofrido pelo grupo.

Pode-se entender ainda que existem indivíduos que transitem entre as fases, iniciando com uma fase de negação, passando pela revolta e culminando na aceitação, de modo que lidem de maneira distinta com seu quadro em cada uma destas fases. Ou ainda que existam pacientes que vivam todo o seu tratamento estacionados em um destes períodos e sigam conduzindo suas ações do mesmo modo pelo resto de suas vidas (Vargas *et al*, 2021).

Entendendo todas estas possibilidades, o que deve ser considerado é que a decisão sobre divulgar ou não a condição clínica do indivíduo precisa ser do próprio indivíduo, ou seja, cabe somente à PVHA a decisão de falar sobre o seu diagnóstico, decidindo onde, quando e com quem ter essa conversa.

Esta é uma conclusão importante que subsidia a discussão do terceiro eixo. O controle da exposição de privacidade precisa ser pauta dos planejamentos do processo de trabalho nos serviços, considerando o estigma envolvido nessa relação e entendendo que ele é fundamental para a adesão ao tratamento. Diante da imprevisibilidade da reação do indivíduo, todo o cuidado precisa ser tomado para que os dados sejam preservados.

Dialogando mais uma vez com os conceitos de Goffman, os serviços de saúde podem não ter jurisprudência sobre as condições que levem o indivíduo a tornar-se uma pessoa 'desacreditável'. Considerando o diagnóstico do HIV/aids como exemplo, não cabe às unidades de saúde e aos profissionais que ali atuam garantir que o paciente não trará consigo condições e características que o desacreditem, como o emagrecimento, a lipodistrofia ou até a icterícia em alguns casos. Entretanto, cabe a estes serviços garantirem que medidas referentes ao controle da exposição de privacidade sejam tomadas de modo a garantir que a publicização indevida do diagnóstico não faça com que a pessoa se torne 'desacreditada'.

Como estratégia para garantir este direito do paciente, as instituições podem lançar mão de outra estratégia citada por Goffman em seus trabalhos: o encobrimento. Tal estratégia faz com que haja uma manipulação da informação que desacredita o indivíduo, ou seja, as ações citadas anteriormente. Alguns claros exemplos são: a implantação de sacolas de superfície leitosa para retirar os medicamentos; a utilização de envelopes para que a entrega de exames laboratoriais; os encaminhamentos a outros serviços de forma sigilosa; a utilização de sistemas de informação com acesso restrito a determinados profissionais. Tais iniciativas colaboram para que a informação que desacredita o indivíduo, no caso o seu diagnóstico, permaneça restrita a um grupo seleto de pessoas, neste caso os profissionais (os "informados" nos termos de Goffman) e que continuem contribuindo para que o paciente até possa continuar sendo um 'desacreditável', mas evite ser 'desacreditado', aspecto que, ao mobilizar o estigma, repercute na adesão.

Estas conclusões dialogam com a ideia de adesão registrada nos dois documentos norteadores propostos na metodologia deste estudo: "Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids" (Brasil, 2008) e "Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos – PCDT HIV" (Brasil, 2018).

A conclusão de que a adesão pelo HIV é multifatorial, complexa e que a sua análise precisa ser feita considerando muitos pontos vai ao encontro do que o manual de adesão do próprio Ministério da Saúde explicita em Brasil (2008, p.14):

"Adesão é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo."

Outro ponto de semelhança é quando o estudo destaca a importância da participação do paciente na definição do tratamento para facilitar a adesão. O PCDT – HIV também traz esta informação quando diz em Brasil (2018, p. 34) que:

"A adesão também é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado esquema terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre a terapia."

Há um outro ponto de concordância quando este estudo aborda a importância do vínculo entre as PVHA e os profissionais, da abordagem multidisciplinar e da consideração do fator social como elemento chave para a adesão. O documento do PCDT HIV, lista como fatores que facilitam a adesão ao tratamento: "Acolhimento e escuta ativa do paciente pela equipe multidisciplinar, vínculo dos pacientes com os profissionais de saúde, a equipe e o serviço de saúde e o apoio social, dente outros" (Brasil, 2018, p.35).

De um modo geral, este estudo pode concluir que aderir ao tratamento do HIV/aids é algo complexo, sendo relevante uma abordagem interprofissional considerando todas as situações que contribuam para a saúde biopsicossocial do paciente, além disso, que a organização do serviço sofreu mudanças ao longo do tempo visando otimizar este processo e aumentar as chances de uma adesão satisfatória. Outro ponto chave foi a grande importância que o estudo do estigma trouxe para esta análise, considerando que todas as situações estigmatizantes, as quais as PVHA estão expostas, influenciam no sucesso da adesão, na organização do serviço e na forma com que a abordagem a estes indivíduos precisa ser conduzida.

Sobre o papel da APS nesta adesão, podemos concluir que a regionalização desta assistência e o *modus operandi* desta estrutura com atendimento interprofissional, centrado no indivíduo e territorializado contribuíram para a melhora na adesão ao tratamento. Esta contribuição pode ser checada quando a análise dos dois documentos oficiais propostos, o Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids" (Brasil, 2008) e "Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos – PCDT HIV (Brasil, 2018) traz orientações que se assemelham muito ao que já é vivenciado na prática destes serviços, sinal de suas pertinências e relevâncias.

Ao longo do desenvolvimento deste estudo surgiram atualizações de documentos citados ao longo destas páginas, como por exemplo o PCDT de HIV em adultos ocorrida em novembro de 2023. Considerando o tempo hábil para fechamento deste trabalho e o fato do trabalho ter sido majoritariamente escrito usando as informações do documento de 2018, fica registrado a importância de considerar em estudos futuros os dados atualizados da nova versão.

Outro ponto a ser citado foi o cenário político conturbado no qual o país esteve inserido ao longo deste estudo. As mudanças nos governos municipal, estadual e, sobretudo,

federal acarretaram mudanças em algumas políticas e na forma como algumas ações foram conduzidas. Estas mudanças são de relevante importância para o estudo da temática, entretanto considerando que as discussões políticas neste sentido vão além do escopo desta dissertação, optou-se por não entrar neste mérito.

Por fim, considerando a importância desta discussão e o dinamismo envolvido nos processos discutidos ao longo deste trabalho, recomendam-se estudos complementares para corroborar os resultados achados e ampliar o conhecimento nesta temática, sobretudo na APS, promovendo uma constante melhora nas condições ofertadas para as PVHA levando-as a qualificar a sua adesão a este tão complexo tratamento.

REFERÊNCIAS

AGOSTINI, R. **E AIDS lá é coisa de família**? (re)configurações da assistência às pessoas vivendo com HIV a partir da Estratégia de Saúde da Família na cidade do Rio de Janeiro. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (IFF / Fiocruz) — Rio de Janeiro, p. 429. 2020.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V.A.R.; CREPALDI, M.A. Contribuições das representações sociais ao estudo da AIDS. Interação em Psicologia, Curitiba, v.9, n.2, p. 331-339, 2005.

BEZERRA, E. O. et al. **Análise da vulnerabilidade sexual de estudantes universitários ao HIV/aids**. Rev Rene, Fortaleza, v.13, n.5. p. 1121-31, dez. 2012

BIBLIOMED. **Linha do tempo da AIDS**: Do primeiro caso aos dias atuais, c2019. Disponível em: https://www.boasaude.com.br/artigos-de-saude/3837/-1/linha-do-tempo-da-AIDS-do-primeiro-caso-aos-dias-atuais.html. Acesso em: 28 set 2023.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. **Adesão à terapia antirretroviral (HIV/AIDS):** fatores associados e medidas da adesão. Rev. Epidemiologia Serv Saúde, V. 16, p. 261-278, 2007.

BRAGA, R. M. O. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013. 91 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. — Brasília : Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS**. Brasília, 2007a.

BRASIL. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Ministério da Saúde. Brasília. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dia Nacional do Agente Comunitário de Saúde e dos Agentes de Combate às endemias**. BVS, 2022. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/04-10-dia-nacional-do-agente-comunitario-de-saude-e-dosagentes-de-combate-as-

endemias/#:~:text=O%20Agente%20Comunit%C3%A1rio%20de%20Sa%C3%BAde,sa%C3%BAde%2C%20em%20domic%C3%ADlios%20e%20coletividades. Acesso em: 13 de julho de 2023.

BRASIL. Secretária de Vigilância e Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST**. Brasília, DF, ano VI, n. 1, 2010.

- BRASIL. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Ministério da Saúde. Brasília (DF); 2013.
- BRASIL. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Ministério da Saúde. Brasília (DF); 2018.
- BRASIL. **5 passos para a implementação do Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica** Guia para gestores. Ministério da Saúde. Brasília; 2015.
- BRASIL. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST** 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília, 2021. Disponível em: http://antigo.AIDS.gov.br/pt-br/sistema-de-informacao/sistema-de-controle-de-exames-laboratoriais-da-rede-nacional-de-contagem-de. Acesso em: 13 jul. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. Departamento de HIV/AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Laudo**. Brasília, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/AIDS/pt-br/indicadores-epidemiologicos/sistemas-de-informacao/laudo. Acesso em: 10 jul. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **PrEP** (**Profilaxia Pré Exposição**). Brasília, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/AIDS/pt-br/assuntos/prevencao-combinada/prep-profilaxia-pre-exposicao. Acesso em 25 mai. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **SICLOM Gerencial**. Brasília, 2023. Disponível em: http://azt.AIDS.gov.br/. Acesso em: 13 jul. 2023.
- BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 34, n. 2, p. 207-217, 2001.
- CAMPOS, E. P. Grupos de suporte. In: MELLO, J. F. et al. **Grupo e corpo psicoterapia de grupo com pacientes somáticos.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. p. 117-130.
- CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciência & Coletiva**. v.10, n.1, p.151-162, 2004.
- CARACIOLO, J. M. M. et al. **Manual de boas práticas de Adesão HIV/AIDS**. Sociedade Brasileira de Infectologia. São Paulo, 2008.
- 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**. 2021, v. 26, p. 5361-5370. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-812320212611.3.00672020. Acesso em: 22 mai. 2022
- COOK, D.J., MULROW, C.D.; HAYNES, R.B. Systematic Reviews: Synthesis of Best Evidence for Clinical Decisions. **Annals of Internal Medicine**, 1997, v.126, p.376-380.

- COSTA, J. O. Análise farmacoepidemiológica e farmacoeconômica do tratamento antirretroviral em dose fixa combinada na perspectiva do Sistema única de Saúde. (Tese) Doutorado em Saúde Pública, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019, 214p.
- CORDEIRO, A.M.; OLIVEIRA, G.M.; RENTERIA, J.M. GUIMARÃES, C.A., GERS-RIO Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Rev Col Bras Cir**, v.34, n.6, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rcbc/a/CC6NRNtP3dKLgLPwcgmV6Gf/?lang=pt&format=pdf Acesso em: 22 set. 2022.
- COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/AIDS atendidos na atenção primária. **Rev. Saúde Debate**, v. 42, n 116,2018.
- FAUSTO, M. C. R; MATTA, G. C. Atenção Primária à Saúde: histórico e perspectivas. *In*: Morosini, M. V. G. C.; CORBO, A. D. (org). **Modelos de Atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, p. 43-64, 2007.
- FIOCRUZ. **O vírus da AIDS 20 anos depois:** A epidemia da AIDS através do tempo. 2017. Disponível em: http://www.ioc.fiocruz.br/AIDS20anos/linhadotempo.html. Acesso em 06 jan. 2022.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil:** A agenda da construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA. São Paulo: Ed. 34, 2000.
- GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M. Capítulo 16: Atenção Primária à Saúde. *In*: GIOVANELLA, L; ECOREL, S; LOBATO, L.V. C; NORONHA, J.C; CARVALHO, A.I (org). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 493-549, 2012.
- GIR, E.; VAICHULONIS C. G.; OLIVEIRA M. D. Adesão à terapêutica antirretroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. **Rev. Latino-americana Enfemagem**, v. 13, n. 5, p. 634-41, 2005.
- GODOY, A.S. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. RAE Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995.
- GOFFMAN, E. **Estigma Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Editora Zahar, 1981.
- GOFFMAN, E. **Estigma Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ªed. Rop de Janeiro: LTC, 2008.
- GONDIM G. M. M.; MONKEN M. O uso do território na APS. O uso do território na atenção primária à saúde. *In*: Mendonça M. M.; Matta G. C.; Gondim R.; Giovanella L., (org). **Atenção primária à saúde no Brasil:** conceitos, práticas e pesquisa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2018. p. 143-75. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/his-41144. Acesso em: 19 jul. 2022.

- GOMES A. M. T.; SILVA E. M. P.; OLIVEIRA D. C. Social Representations of AIDS and their Quotidian Interfaces for People Living with HIV. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. V.19, n.3, p.485-92, 2011.
- GOULART, S. *et al.* Adesão à terapia antirretroviral em adultos com HIV/AIDS atendidos em um serviço de referência. **Rev Min Enferm**, v. 22, p 122-127, 2018.
- GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia de AIDS no Brasil. **Rev Cien Saúde Coletiva** 1985-2015. V 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016.
- IOC. O vírus da AIDS, 20 anos depois, [s.d.]. Disponível em:
- https://www.ioc.fiocruz.br/AIDS20anos/AIDSmat7.html. Acesso em: 28 de set. de 2023. KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes / Elisabeth Kübler-Ross; [tradução Paulo Menezes] 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- HENLEY, W. E. **Invictus**. Tradução de Ana Rüsche. 1ª ed. Edições Barbatana, São Paulo, 2020. 44p.
- LIMA, R. S. A orientação comunitária na Atenção Primária à Saúde e sua relação dialógica com os princípios da educação popular em saúde: uma proposta para ampliação do debate conceitual no contexto brasileiro. Dissertação (mestrado) Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2022.
- LOUREIRO, T. P. C. **Adesão a Terapia Antirretroviral:** percepção das mulheres que vivem com HIV/AIDS (Dissertação) Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015. 159p.
- MARTINS, L. **Interconsulta hoje**. *In*: MELLO FILHO, J. Psicossomática hoje. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- MATTA, G.C.; MOROSINI, M.V.G. Atenção Primária a Saúde. *In*: BRASIL (org.). Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Rio de Janeiro. 2008. P. 23-28.
- MELLO FILHO, J. **Concepção psicossomática:** visão atual. 9. ed. Rio de Janeiro: Tempo, 2002.
- MELO, E. A.; AGOSTINI, R.; DAMIAO, J. J.; FILGUEIRAS, S. L.; MAKSUD, I. Cuidado de pessoas vivendo com HIV na atenção primária à saúde: reconfigurações na rede de atenção à saúde? **Cad. Saúde Pública**, v. 37, n. 12. 2021
- MELO, G. C. *et al.* **Adesão ao tratamento**: Representações sociais sobre a terapia antirretroviral para pessoas que vivem com HIV. Rev enfer UFPE, v. 8, n. 3, p. 572-580, mar. 2014.
- MELO, J. C.; DRUMMOND, T. B. W.; RIBEIRO, K. V. Fatores associados à adesão dos pacientes HIV+ à terapia antirretroviral. **Rev Enferm Atenção Saúde**, Uberaba, v. 7, n. 2, p. 121-133, Ago/Set, 2018.

- MELLO, C. J. F. A. *et al.* Terapia Antirretroviral: principais causas de abandono no estado do Amapá. **REAS/EJCH**, v.12, n.8, e3423, 2020. Disponível em: DOI:10.25248/reas.e3423.2020. Acesso em: 19 jul. 2023.
- MIGUEL, R. L.; BRUNETTA, B. F.; RAITZ, E. A.; QUADROS, R. M. Ocorrência de pessoas infectadas pelo HIV que realizam tratamento com antirretroviral em uma cidade do sul do Brasil: um desafio aos profissionais de saúde. **Clin Biomed Res**, v. 39, n. 2, p. 140-145, 2019.
- MISKOLCI, R. **Pânicos morais e controle social**: reflexões sobre o casamento gay. Cadernos pagu, v. 28, p. 101 128, 2007.
- MOROSINI, M. V.; FONSECA, A. F. Configuração do trabalho dos agentes comunitários na atenção primária à saúde entre normas e práticas. **Rev. Saúde Debate**, v. 42, n.1, p. 369-405, 2018.
- MUNENE, E.; EKMAN, B. Does Duration on antiretroviral therapy determine health related qualify of life in people living with HIV? A cross-sectional study in a regional referral hospital in Kenya. Glob Health Action, v. 7, p. 235-254, 2014.
- OLIVEIRA, A. F. *et al.* Motivos associados ao atraso para o início do tratamento de HIV/AIDS. **Rev enferm UFPE** on line., Recife, v.13, n.5, p.1370-1979, 2019. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revista/revistaenfermagem/article/view/238775/32273. Acesso em: 15 mai. 2023.
- OPAS. HIV/AIDS, c2020. Página inicial. Disponível em: https://www.paho.org/pt/topicos/hivAIDS. Acesso em: 28 set. 2023.
- PASCHOAL, E. P. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, v.18, n.1, Rio de Janeiro Jan./Mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100032. Acesso em: 13 abr. 2023.
- POLIT, D. F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7a ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011. Disponível em: https://www.worldcat.org/title/fundamentos-de-pesquisa-em-enfermagem-metodos-avaliacao-e-utilizacao/oclc/58559341. Acesso em: 22 set. 2022.
- REIS, C. B.; BERNARDES, E. B. O que acontece atrás das grades: estratégias de prevenção desenvolvidas nas delegacias civis contra HIV/AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis. **Revista Ciência Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p 3331-3338, 2011.
- ROMEU, G. A.; TAVARES, M. M.; CARMO, C. P.; MAGALHÃES, K. N.; NOBRE, A. C. L.; MATOS, V. C. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral de pacientes portadores de HIV. **Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde**, v. 13, p.37-41, 2012.
- ROTHER, E. T. Revisão sistemática x Revisão narrativa. **Rev. Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, 2007.

- SCHAURICK, D.; COELHO, D.F.; MOTTA, M. da G.C. A cronicidade no processo saúdedoença: repessando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, 2006.
- SILVA, E. M. P. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010, 196p.
- SILVA, J. A. G.; DOURADO. I.; BRITO, A. M.; SILVA, C. A. L. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 31, n. 6, p. 1188-1198, 2015.
- STARFIELD, B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, p. 533-562, 2002.
- SONTAG, S. **Doença como metáfora.** AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia de Bolso; 1989.
- SUBPAV Subsecretaria de promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde, Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Ofício Circular S/ SUBPAV/SAP n o 09/2019**. Acesso aos serviços de atenção Primária à Saúde (APS) por pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA). Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro; 2019. (Nota Técnica 04).
- TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil de engolir?**: experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo. NepAIDS, 2000.
- THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. R. M. D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para o cuidado de enfermagem. *Rev. Esc. Enf.* da USP. São Paulo, v. 39, n. 1, p. 64-78, jun. 2008.
- UNAIDS. **Joint United Nations Programme on HIV/ AIDS. 90-90-90** An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2014)
- UNAIDS. Global report. **UnAIDS report on the global AIDS epidemic**. 2013. Disponível em:
- http://www.unAIDS.org/en/media/unAIDS/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr20 13/ UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf. Acesso em: 03 mar 2023.
- UNAIDS. Global report. **O caminho que põe fim à aids.** 2023. Disponível em: https://unaids.org.br/2023/07/relatorio-global-do-unaids-mostra-que-a-pandemia-de-aids-pode-acabar-ate-2030-e-descreve-o-caminho-para-alcancar-esse-objetivo/ Acesso em: 11 set. 2022.
- UNAIDS. **Estatísticas Globais sobre o HIV em 2021**. Disponível em: https://unaids.org.br/#:~:text=A%20cada%20ano%2C%20um%20n%C3%BAmero,a%2029%20anos%20de%20idade. Acesso em: 11 set. 2022.

VARGAS, M. A. NETTO, A. M. L. Reflexões acerca do processo de luto. **Rev. de extensão da UNIFIMES**, v. 1, n. 1, p. 98 – 102, jan-jun 2021. Disponível em: https://publicacoes.unifimes.edu.br/index.php/intermedius/article/view/914/880. Acesso em: 04 mai. 2023.

VENANZI-RULLO, E.; CECCARELLI, M.; CONDORELLI, F.; FACCIOLÀ, A, VISALLI, G.; D'ALEO F. Investigational drugs in HIV: Pros and cons of entry and fusion inhibitors. **Mol Med Rep**, v. 19, n. 3, p. 1984-1995, 2019.

VILARINHO, M. V. *et al.* Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 2, p. 271-277, abr. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf. Acesso em: 12 fev. 2023.

ZAMBENEDETTI, G. **O paradoxo do território e os processos de estigmatização da AIDS na atenção básica em saúde.** Tese (Doutorado em Psicologia) — Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) — Porto Alegre, p. 267. 2014. Acesso em: 06 mar. 23.

ZAMBENEDETTI, G.; SILVA, R.A.N.D.A. Descentralização da atenção em HIV-Aids para a atenção básica: tensões e potencialidades. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, n. 3, p. 785–806, jul. 2016.

ZUGE, S. S.; PADOIN, S. M. M.; MAGNAGO, T. S. B. S. Associated facts to antiretroviral therapy adherence of adults who have HIV/AIDS. **Rev Enfer UFPE**, Recife, v. 6, n. 7, p. 1737-1739, 2012.

APÊNDICE A - MARCOS HISTÓRICOS NAS LINHAS DO TEMPO

Epidemia do HIV/AIDS

- 1981 Doença começa a chamar a atenção do mundo (Boletim CDC)
- 1982 1º caso no Brasil

Criação da sigla "AIDS"

- 1983 1º caso envolvendo crianças
- 1983 Isolamento do vírus pela 1ª. vez
- 1990 Morte de Cazuza
- 1991 11.805 casos notificados no Brasil
- 1997 Morte de Betinho
- 1999 Ministério da Saúde divulga redução de 50% das mortes e 80% de infecções oportunistas

Avanços Tecnocientíficos

- **1984** 1º Teste de sangue capaz de triar/avaliar
- 1987 1º Medicamento aprovado pela FDA/EUA (Zidovudina AZT)
 Surgimento da PEP
- 1991 Distribuição de ARV pelo MS
- 1995 1º Inibidor de protease (Maior eficácia)
- 1997 1ª Combinação de dois tipos de fármacos
- **2004** Implantação do Programa Farmácia Popular
- **2010** Criação da PREP
- 2012 Chegada dos testes rápidos na APS

Movimentos Sociais

- 1985 Criação das primeiras ONGs HIV/AIDS
- 1986 VIII Conferência Nacional de Saúde (Pós Ditadura)
- 1995 V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (Maior organização dos Movimentos)
- 1996 Encontro Nacional de ONGs ENOGs/AIDSVI Encontro Nacional das PVHA (Definem objetivos e ramificam encontros regionais)
- 1997 ENOG AIDS + GADA com apoio do MS promove os encontros regionais
- 2003 I Encontro de Núcleos RNP+

Políticas Públicas

- 1986 Criação do Programa Nacional DST/MS
- 1987 Programa Global sobre AIDS (OMS)
- **1988** Instituição do 1º de dezembro como dia mundial da luta contra a AIDS Promulgação da Constituição Cidadã
- 1990 Criação do SUS
- 1991 Criação do PACS
- 1994 Criação do PSF
- **1996** Publicação da Lei 9313
- 2001 Criação de um fundo global para auxiliar países e organizações com medicamentos
- 2002 Edição da NOAS "Regionalização"
- 2006 Criação da PNAB
- **2013** Descentralização do cuidado às PVHA.
- 2018 Criação do PCDT HIV/AIDS