



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA POLÍTICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS

JOSÉ LUÍS DA COSTA VIEIRA

**A VIDA DEPOIS DA DESCOBERTA: a percepção da qualidade do serviço de assistência
em HIV/AIDS**

**Recife
2018**

JOSÉ LUÍS DA COSTA VIEIRA

**A VIDA DEPOIS DA DESCOBERTA: a percepção da qualidade do serviço de assistência
em HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Mestrado Profissional em Políticas Públicas da Universidade Federal de Pernambuco como requisito parcial para obtenção do título de mestre.

Área de concentração: Gestão de Políticas Públicas

Orientador: Prof. Dr. Dalson Britto Figueiredo Filho

**Recife
2018**

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva, CRB4-1291

V658v Vieira, José Luís da Costa.
A vida depois da descoberta : a percepção da qualidade do serviço de assistência em HIV/AIDS / José Luís da Costa Vieira. – 2018.
111 f. : il. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Dalson Britto Figueiredo Filho.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
Programa de Mestrado Profissional em Políticas Públicas, Recife, 2018.
Inclui referências e apêndices.

1. Política pública. 2. HIV (Vírus). 3. AIDS (Doença). 4. Pessoas HIV-positivo.
5. Programa Nacional de DST e AIDS (Brasil). 6. Serviços de saúde. I. Figueiredo Filho, Dalson Britto (Orientador). II. Título.

320.6 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2019-059)

JOSÉ LUÍS DA COSTA VIEIRA

**A VIDA DEPOIS DA DESCOBERTA: a percepção da qualidade do serviço de assistência
em HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de
Mestrado Profissional em Políticas Públicas da Universidade
Federal de Pernambuco como requisito parcial para obtenção
do título de mestre.

Aprovada em: 29 / 11/ 2018.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Dalson Britto Figueiredo Filho
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^ª Dr.^a. Rita de Cássia Souza Tabosa Freitas
Universidade de Pernambuco

Prof. Dr. Erinaldo Ferreira do Carmo
Universidade Federal de Pernambuco

Ao meu companheiro, à minha família, aos meus amigos, às pessoas que vivem com HIV/AIDS e aos profissionais envolvidos na assistência a essa população.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu Deus, que sempre me acompanha e me deu discernimento para desenvolver esse trabalho.

Aos meus pais, que me inspiram, a quem retribuo o amor, o carinho, o afeto, o respeito e agradeço por me darem os valores inestimáveis que permeiam minha vida. Ao meu companheiro Júnior Menezes, a quem amo e compartilho minha vida, que com muita paciência e amor, me auxiliou nessa caminhada. Aos meus irmãos, cunhadas e sobrinhos.

Aos meus amigos, Ana Maria, Chico, Luciana, Rejane, Vera, Rita, Fernando, Adriana, Eliana, Carla, Pollyanna, Jannedayse, aos colegas de turma, que de alguma forma estimularam, acompanharam e contribuíram para esse momento.

Aos meus queridos mestres, em especial, os professores Enivaldo Rocha, Mariana Batista, Erinaldo Carmo, Michele Fernandez, por despertar competências e me colocar em um caminho sem volta. O caminho da investigação científica.

Ao meu orientador, o Prof. Dr. Dalson Britto, pelo entusiasmo contagiante com que encara os desafios e nos ensina. Pelo apoio e orientação, sem os quais, seria difícil concluir este trabalho. E pela oportunidade de poder participar de novos desafios científicos em sua companhia e fazer parte de seu grupo de estudos.

Ao programa de Mestrado Profissional em Políticas Públicas pela oportunidade de realizar um trabalho que pode contribuir para auxiliar na solução de problemas para uma população estigmatizada.

Aos entrevistados, que enfrentaram seus medos e acreditaram que esse projeto poderia fazer a diferença para seus pares.

RESUMO

O enfrentamento à disseminação do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o tratamento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) são respostas da política pública em saúde a um problema de escala global. A disponibilidade de serviços de saúde para as pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) sem a qualidade e regularidade, pode influir na sua adesão ao tratamento e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida. Qual a influência do serviço de assistência prestado às pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) sobre sua adesão ao tratamento por antirretrovirais? O objetivo geral desta pesquisa é analisar a influência da percepção sobre a qualidade do serviço de assistência sobre a aderência ao tratamento antirretroviral (TARV). Metodologicamente, teve abordagem qualitativa para o desenvolvimento de um estudo exploratório descritivo, utilizando-se de pesquisa de campo com entrevistas semiestruturadas, aplicando o método *snowball* ou bola de neve, para estabelecer a amostra e os sujeitos participantes. Utilizada a análise documental para descrever os componentes e estratégias prescritas na política pública de combate ao HIV/AIDS, elencar as principais ações voltadas para assistência e tratamento de PVHA e examinar a política de incentivo, com o objetivo de compreender a proposta de assistência que deve ser prestada nos SAE para PVHA. Os principais resultados indicam que: (1) os usuários do serviço desconhecem a totalidade dos serviços disponibilizados nos SAE; (2) existem deficiências no serviço relativas aos meios para realizar a marcação de consultas e exames, capacidade de atendimento sobrecarregada para consultas e exames, substituição regular de médicos e falta de medicamentos ARV; (3) os usuários são conscientes da necessidade de frequentar regularmente o serviço; (4) é difícil revelar sua condição de soropositivo para familiares, amigos e no trabalho; (5) para os pacientes a boa aderência ao tratamento é dividida entre eles e o serviço, cuja responsabilidade maior está com o serviço; (6) na percepção dos usuários, o serviço de saúde prestado pelo SAE influencia na sua aderência, apesar das dificuldades nas unidades. Esse trabalho contribui na constatação de que é necessário que o poder público observe mais atentamente a gestão dos serviços de saúde que assistem PVHA. Visto que, problemas no serviço podem repercutir na adesão desse paciente ao TARV e acaba por gerar conseqüências adversas para toda a sociedade, e não apenas para aqueles indivíduos.

Palavras-chave: Aderência. SAE. AIDS. HIV.

ABSTRACT

Coping with the spread of the Human Immunodeficiency Virus (HIV) and the treatment of Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) are responses of public health policy to a problem of global scale. The availability of health services for people living with HIV / AIDS (PLWA) without quality and regularity can influence their adherence to treatment and, consequently, their quality of life. What is the influence of the care service provided to people living with HIV / AIDS (PLHA) on their adherence to antiretroviral treatment? The general objective of this research is to analyze the influence of perception on the quality of care service on adherence to antiretroviral treatment (ART). Methodologically, it had a qualitative approach for the development of a descriptive exploratory study, using field research with semi-structured interviews, applying the snowball or snowball method, to establish the sample and the participant's subjects. Documentary analysis was used to describe the components and strategies prescribed in the public policy to combat HIV / AIDS, to highlight the main actions aimed at the assistance and treatment of PLWHA and to examine the incentive policy, in order to understand the proposal of assistance that should be provided in SAE for PLHA. The main results indicate that: (1) the users of the service are unaware of the totality of services provided in SAE; (2) there are deficiencies in the service related to the means of marking consultations and examinations, overloaded attendance for consultations and examinations, regular replacement of doctors and lack of ARV drugs; (4) users are aware of the need to regulate the service; (5) it is difficult to reveal their status as HIV positive for family, friends and work; (6) for patients good adherence to treatment is divided between them and the service, whose responsibility is greater with service; (7) in the perception of the users, the health service provided by the SAE influences its adherence, despite the difficulties in the units. This work contributes to the observation that it is necessary for the public authorities to take a closer look at the management of the health services that care for PLHA. Since problems in the service can have an impact on the patient's adherence to ART and end up having adverse consequences for society as a whole, and not just for those individuals.

Keywords: Adherence. SAE. AIDS. HIV.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição da rede de laboratórios para contagem de CD4/CD8 e carga viral de HIV.....	31
Figura 2 - Fluxograma dos Componentes de Vigilância em Saúde estabelecidos conforme a Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.	37
Figura 3 - Fluxograma dos incentivos para ações de vigilância, prevenção e controle das DST e HIV/AIDS e herpes virais, conforme a Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.....	38
Figura 4 - Desenho da pesquisa.....	60
Figura 5 - Rede de contatos acionados para entrevista.....	62
Figura 6 - Distribuição dos SAE no estado de Pernambuco.....	69

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Componentes do Projeto AIDS I e sua descrição.....	21
Quadro 2 - Objetivos do Projeto AIDS III.....	24
Quadro 3 - Condições para pleitear incentivo no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST	25
Quadro 4 - Componentes do Programa Nacional de DST/AIDS e objetivo	27
Quadro 5 - Diretrizes de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV e acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas.....	29
Quadro 6 - Estratégia para implementação das ações de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV e acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas.....	32
Quadro 7 - Comparativo dos critérios para definição de valores de custeio de incentivo a serem repassados pelo MS com base na análise das Portaria GM/MS 2.313, de 2002, e o Portarias de Consolidação GM/MS 6, de 2017.....	39
Quadro 8 - Comparativo de trechos das falas relacionadas às constatações apresentadas por Oliveira (2009)	48
Quadro 9 - Aspectos utilizados na elaboração da definição de adesão pelo Ministério da Saúde.....	51
Quadro 10 - Relação de algumas comorbidades não infecciosas relacionadas ao HIV/AIDS e a toxicidade ao TARV	54
Quadro 11 - Descrição do perfil dos usuários entrevistados	63
Quadro 12 - Descrição do perfil dos profissionais de saúde entrevistados	63
Quadro 13 - Discriminação das dimensões da pesquisa.....	64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Projeto de Controle de AIDS e de DST (Empréstimos 3659 e 4392-BR) – Dados básicos do projeto (valores em US\$ milhões)	23
--	-----------

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADT	Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i> / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANI	<i>Asymptomatic Neurocognitive Impairment</i> / Alteração Neurocognitiva Assintomática
ARV	Antirretroviral
BFVS	Bloco de Financiamento de Vigilância em Saúde
BIRD	Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento
CD ₄	Linfócito T auxiliar
CD ₈	Linfócito T citotóxicas
CRFB	Constituição da República Federativa do Brasil
CGSES/DF	Colegiado de Gestão da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal
CIB	Comissão Intergestores Bipartite
DIAHV	Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais,
DRC	Doença Renal Crônica
DST	Doença Sexualmente Transmissível
FNS	Fundo Nacional de Saúde
GM	Gabinete do Ministro
HAD	<i>HIV-Associated Dementia</i> / Demência Associada ao HIV
HD	Hospital-Dia
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i> / Vírus da Imunodeficiência Humana
IEC	Informação, Educação e Comunicação
IRA	Injúria Renal Aguda
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
MND	<i>Mild Neurocognitive Disorder</i> / Desordem Neurocognitiva Leve/Moderada
MS	Ministério da Saúde
OSC	Organizações da Sociedade Civil
PAM	Plano de Ações e Metas / Programação Anual de Metas
PAS	Programação Anual de Saúde
PFVS	Piso Fixo de Vigilância em Saúde

PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/AIDS
PVVS	Piso Variável de Vigilância em Saúde
SAE	Serviços de Atendimento Especializados
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SICLOM	Sistema Informatizado de Logística de Medicamentos
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informações de Nascidos Vivos
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde,
TARV	Tratamento Antirretroviral
UNAIDS	<i>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i> / Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
US\$	Dólar americano

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	POLÍTICA NACIONAL DE IST/AIDS	18
2.1	CONSTRUÇÃO DA RESPOSTA AO HIV/AIDS NO BRASIL	18
2.2	DIRETRIZES E ESTRATÉGIAS DO PROGRAMA	26
2.2.1	Diretrizes para a assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS	28
2.2.2	Estratégias para a assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS ..	32
2.3	A POLÍTICA DE INCENTIVO NA ATUALIDADE.....	35
2.4	CONCLUSÃO	42
3	O ACESSO A MEDICAÇÃO NÃO É TUDO	44
3.1	A IMPORTÂNCIA DA ASSISTÊNCIA PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS .	45
3.2	A ADESÃO AO TRATAMENTO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS	49
3.2.1	A influência do vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde na adesão	53
3.3	CONCLUSÃO	57
4	METODOLOGIA DA PESQUISA	59
4.1	DESENHO DA PESQUISA	59
4.2	DELIMITAÇÃO DA PESQUISA – POPULAÇÃO, AMOSTRA E SUJEITOS	60
4.3	DIMENSÕES DA PESQUISA.....	64
4.4	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	65
4.5	MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS	66
4.6	LIMITAÇÕES DA PESQUISA.....	66
5	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	68
5.1	CONHECIMENTO SOBRE O SERVIÇO PRESTADO	70
5.2	DIFICULDADES NO SERVIÇO.....	74
5.3	FREQUÊNCIA AO SERVIÇO.....	80
5.4	CONVIVÊNCIA SOCIAL, FAMILIAR E LABORAL.....	84
5.5	RESPONSABILIDADES PELO TRATAMENTO.....	86
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
	REFERÊNCIAS	94
	APÊNDICE A - Roteiro para entrevista com usuários	109
	APÊNDICE B - Roteiro para entrevista com profissional de saúde	111

1 INTRODUÇÃO

Um executivo de 52 anos relata que mantém uma convivência de 25 anos com o vírus da imunodeficiência humana. O diagnóstico involuntário foi estabelecido aos 27 anos de idade quando o exame de HIV¹ (*Human Immunodeficiency Virus* /Vírus da Imunodeficiência Humana) passou a fazer parte da relação de exames obrigatórios da empresa em que trabalhava. Relata que na época em que recebeu o diagnóstico, a AIDS² não estava no seu foco, e que estava feliz depois de ter começado um novo relacionamento depois de anos de casamento com uma colega de faculdade (TIMERMAN e MAGALHÃES, 2015). A AIDS não é o fim da vida, mas pode ser o recomeço de uma nova vivência a partir da percepção de cada pessoa. A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida surge numa fase em que as autoridades sanitárias mundiais julgavam que as doenças infecciosas estavam controladas pela tecnologia e pela medicina (VILLARINHO *et al.*, 2013; MARQUES, 2002).

Essa questão ainda suscita grandes esforços e políticas públicas no sentido de trazer respostas efetivas ao problema (GALVÃO, 2002; MARQUES, 2002), apesar de atualmente, o tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) tem alcançado progresso significativo (UNAIDS, 2017). No Brasil, as ações do programa nacional de DST³ (Doença Sexualmente Transmissível) /AIDS são orientadas pela política nacional de DST/AIDS no âmbito da promoção à saúde; da prevenção da transmissão das DST, do HIV/AIDS e do uso indevido de drogas; do diagnóstico, do tratamento e da assistência às pessoas portadoras de DST/HIV/AIDS, entre outras (BRASIL, 1999). Tecnicamente, o tratamento da pessoa vivendo com HIV/AIDS (PVHA) não se limita ao acesso a medicamentos antirretrovirais. Tendo em vista, que a qualidade de vida desses

¹ Sigla em inglês do vírus da imunodeficiência humana. Atinge o sistema imunológico, cuja responsabilidade é defender o organismo de doenças, causando a AIDS. Para maiores informações, consultar o que é HIV no sítio do Ministério da Saúde, disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv>>. Acesso em: 10 out. 2018.

² Sigla em inglês para a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. É causa pelo vírus HIV. Estar contaminado com o vírus não é a mesma coisa de ter AIDS. A lógica é que toda pessoa que tem AIDS foi contaminada pelo HIV, mas nem toda pessoa contaminada pelo HIV tem AIDS. Muitas pessoas com vírus ou soropositivas vivem anos e não apresentando sintomas nem desenvolvendo a doença. Todavia, são potenciais transmissores para outras pessoas por meio de relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de seringas contaminadas ou de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação, quando não tomam as devidas medidas de prevenção. Para maiores informações, consultar sobre aids no sítio do Ministério da Saúde, disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/aids>>. Acesso em: 10 out. 2018.

³ Por destacar a possibilidade de uma pessoa ter e transmitir uma infecção, ainda que sem sinais e sintomas, a expressão Doença Sexualmente Transmissíveis (DST) foi substituída pela terminologia Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). Para maiores informações acessar: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-ist>.

pacientes também necessita de uma rede de serviços diversificados e de diferentes complexidades, que promovam o cuidado clínico e suporte ao diagnóstico, com qualidade (NÊMES *et al.*, 2009. FONSECA, 2005; BRASIL, 2007). Portanto, a aferição da aderência ao tratamento medicamentoso ARV é relevante para a atenção clínica e para o desenvolvimento de pesquisas, mitigando o desperdício de medicação e a redução do uso de recursos médicos pelos pacientes. (WALSH, MANDALIA & GAZZARD, 2002; JIMMY & JOSE, 2011).

Nessa perspectiva, surgiu o questionamento: qual a influência do serviço de assistência prestado às pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) sobre sua adesão ao tratamento por antirretrovirais? Para responder a essa questão o presente trabalho tem como objetivo geral analisar a influência do serviço de assistência sobre a aderência ao tratamento das PVHA sobre a adesão ao tratamento antirretroviral (TARV). E como objetivos específicos: (1) descrever as principais ações da política de assistência que foram estabelecidas no Brasil para pessoas que vivem com HIV/AIDS; (2) demonstrar a relevância do serviço de assistência na aderência da PVHA ao tratamento medicamentoso antirretroviral (ARV); (3) identificar a percepção do usuário sobre o serviço de assistência que lhe é disponibilizado pela política pública.

De acordo com dados recentes (junho de 2017), estima-se que em todo o mundo existam cerca de 20,9 milhões de pessoas com acesso ao Tratamento Antirretroviral (TARV) e que cerca de 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV, (UNAIDS, 2017). No Brasil, segundo o Ministério da Saúde (DIAHV/SVS/MS⁴), no ano de 2016, foram notificados no Sinan⁵ 38.090 casos de AIDS, sendo 4.406 (11,56 %) casos na região Norte, 8.662 (22,74 %) casos no Nordeste, 14.961 (39,72 %) no Sudeste, 7.439 (19,53 %) no Sul e 2.621 (6,88 %) na região Centro-Oeste. A taxa de detecção de AIDS foi de 18,5 casos por 100.000 habitantes. Quando analisados os dados do Nordeste, Pernambuco apresenta a segunda maior taxa de detecção com 19,8 casos, perdendo apenas para o Maranhão com 20,0 casos. No entanto, se a análise for realizada pela taxa de óbito, Pernambuco ocupa o primeiro lugar na região com 6,6 casos.

Causador da síndrome responsável por danos de grande magnitude em várias populações, por este motivo amplamente discutida pelos agentes público e sociedade, o contágio pelo vírus

⁴ Para maiores informações consultar o sítio disponível em: <<http://indicadores.aids.gov.br/>>. Acesso em: 10 out. 2018.

⁵ SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação, é o principal instrumento de coleta dos dados de notificação compulsória. As informações deste sistema são provenientes das notificações de casos confirmados pela definição de casos de aids adotada no país (BRASIL, 2009). Para maiores informações consultar o sítio disponível em: <<http://portalsinan.saude.gov.br/>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

HIV é fenômeno de nível mundial e suscetível de mudanças, estando diretamente relacionado ao comportamento tanto individual quanto coletivo (FORATTINI, 1993; BRITO et al., 2001; PARKER, 1997). Justifica-se, portanto, esse trabalho por avaliar a política pública de enfrentamento a partir da compreensão crítica acerca da percepção do usuário do serviço de saúde e os objetivos traçados para alcançar o resultado esperado. O estado de Pernambuco foi escolhido por apresentar a maior taxa de óbitos dos estados nordestinos e Recife ter a segunda maior taxa entre as capitais da região.

Metodologicamente, esse trabalho adota abordagem qualitativa para o desenvolvimento de um estudo exploratório descritivo, utilizando-se de pesquisa de campo com entrevistas semiestruturadas. Por estudar uma população estigmatizada, como também se tratar de um tema delicado, seguindo as orientações de Bernard (2006), foi feito uso do método *snowball* ou bola de neve, para estabelecer a amostra e os sujeitos participantes. Além disso, foi utilizada a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), objetivando estabelecer características e limites de ação para essa análise. Foi aplicada a análise de dados buscando identificar se existe influência do serviço na aderência ao tratamento das PVHA, estabelecendo uma relação entre o discurso dos participantes, coletado através de entrevistas semiestruturadas realizadas e a literatura estudada fundamentada. Como também, a análise documental para descrever os componentes e estratégias prescritas na política pública de combate ao HIV/AIDS. A seguir, elencando as principais ações voltadas para assistência e tratamento de PVHA, inclusive a política de incentivo. Orientada para a compreensão da proposta de assistência que deve ser prestada nos SEA para aquela população.

Para tanto, este trabalho está estruturado em quatro capítulos interdependentes e a conclusão. O primeiro capítulo traz um inventário da política nacional de IST/HIV/AIDS dividido em três tópicos: (1) construção da política de resposta ao HIV/AIDS no Brasil; (2) discrimina as diretrizes e estratégias do programa nacional, elencadas a partir do componente do programa referente ao diagnóstico e assistência, abordando especificamente quanto à assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS; (3) discorre sobre a política de incentivo, direcionada para os Estados, Distrito Federal e Municípios, especificamente para a área de prevenção, tratamento e controle do HIV/AIDS, bem como para ações programáticas de saúde, saúde da família e vigilância sanitária.

O segundo capítulo apresenta uma discussão com fundamento na premissa de que proporcionar acesso ao medicamento antirretroviral (ARV), por si só, não melhora a qualidade de

vida da população soropositivo. Para isso foi dividido em dois tópicos: (1) discorre sobre a importância da assistência para pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), a partir da ideia de que o êxito do tratamento medicamentoso antirretroviral (TARV) passa muitos percalços e depende de ações necessárias no âmbito assistencial; (2) discute a adesão ao tratamento com ARV, a contar do conceito de aderência passando pela relevância dos profissionais de saúde, do serviço de saúde e do próprio paciente para alcançar uma melhor qualidade de vida.

O terceiro capítulo descreve os procedimentos metodológicos utilizados na investigação, por meio da definição do tipo de pesquisa; do desenho da pesquisa; da delimitação da população, da amostra e dos sujeitos; da dimensão da investigação; do instrumento de coleta de dados; do método de análise de dados; e por fim, dos seus limites e limitações da observação.

O quarto capítulo apresenta a análise e discussão dos resultados da pesquisa, seguindo a forma delineada na metodologia descrita no terceiro capítulo. E a conclusão expõe nossas principais inferências e sugestões para novos estudos sobre o tema, bem como recomendações práticas para o poder público.

2 POLÍTICA NACIONAL DE IST/AIDS

2.1 CONSTRUÇÃO DA RESPOSTA AO HIV/AIDS NO BRASIL

A infecção pelo HIV é um fenômeno global, dinâmico e instável, ocorrendo de formas diferentes nas diversas regiões do mundo, atrelado ao comportamento individual e coletivo dos sujeitos envolvidos, entre outros determinantes (FORATTINI, 1993; BRITO *et al.*, 2001; PARKER, 1997). A AIDS se destaca, dentre as doenças infecciosas, pela gravidade dos danos causados às populações. E por isso tem sido amplamente discutida pelos cientistas, agentes públicos e sociedade (BRITO *et al.*, 2001).

Para Larson *et al.* (2011), o conhecimento da AIDS é o elemento central na construção de uma resposta de longo prazo, permitindo uma melhor aplicação dos recursos a partir do investimento na coleta de informações sociais, demográficas, epidemiológicas e políticas a nível local.

Os elementos-chave para uma estratégia redesenhada incluem: (i) uma nova cultura de geração e utilização de conhecimento; (ii) transformou a prevenção e o tratamento para aumentar a eficácia; (iii) aumento da eficiência através de uma melhor gestão e maximização de sinergias com outros programas; e (iv) investimento a longo prazo⁶ (LARSON *et al.*, 2011, p. 4).

Fee e Fox (1988) destacam que a AIDS foi a doença moderna que mais fomentou o interesse da história. E a partir da análise de diversos períodos antecedentes é possível identificar respostas ainda a serem avaliadas (MARQUES, 2002). Galvão (2000) pontua que existem diferentes dimensões do HIV/AIDS, como cultural, política, social, econômica e médica, que não devem ser observadas isoladamente.

Risse (1988) assinala que as divisões sociais e os preconceitos são reforçados pela resposta dada a uma doença, sendo importante rememorar o comportamento social durante as epidemias, para continuar suscitando questões sobre a relevância e consequência da doença. O enfrentamento ao HIV/AIDS entra na agenda como um problema social de saúde pública no Brasil, em decorrência de sua repercussão no mundo, como também, a partir do liame instituído entre sociedade civil organizada e o Estado na busca de respostas efetivas (SOUSA *et al.*, 2012).

⁶ Texto original: *Key elements for a redesigned strategy include: (i) a new culture of knowledge generation and utilization; (ii) transformed prevention and treatment to increase effectiveness; (iii) increased efficiency through better management and maximizing synergies with other programmers; and (iv) investment for the long term* (LARSON *et al.*, 2011: 4). Para mais informações consultar: http://www.who.int/bulletin/online_first/11-087114.pdf.

Corroborando o modelo de montagem da agenda desenvolvido por Kingdon (1984) a partir da interpretação de Howlett, Ramesh e Perl (2013), no qual o momento exato do surgimento de uma questão é fruto de uma janela política, através da qual o conteúdo do problema está vinculado ao subsistema político existente e as premissas defendidas por seus membros.

A disseminação do vírus HIV no Brasil se dá num momento histórico em que ocorre a transição do regime militar para o regime democrático (GALVÃO, 2000). Naquele momento o sistema de saúde percorria o caminho para a reforma, conduzido pelo Movimento⁷ Sanitarista, que resultou na criação do Sistema Único de Saúde (SUS), garantido na Constituição de 1988 (MENDONÇA *et al.*, 2010). Segundo Marques (2002), fases distintas caracterizaram a evolução das políticas de saúde relativas ao HIV/AIDS no Brasil. A partir do progresso do conhecimento científico relativo à doença, foi construída a resposta à epidemia, com a participação da sociedade organizada e das instituições, cujas as articulações influenciaram na formação da agenda oficial. Parker (1997) aponta que, o caso brasileiro é um modelo a ser analisado quando se pretende estudar a política internacional de enfrentamento ao HIV/AIDS, por considerar como relevantes a complexidade da epidemia no país, as influências culturais e o empréstimo do Banco Mundial feito ao governo pátrio.

A resposta nacional ao HIV/AIDS parte de dois eixos principais: (1) da necessidade e do esforço dos movimentos sociais organizados em torno do HIV/AIDS; (2) da colaboração dos profissionais comprometidos na construção de um sistema de saúde que assegurasse o direito universal a saúde (MATTOS, TERTO JUNIOR & PARKER, 2001). Galvão (2000) menciona que vários autores propõem uma periodização para a história da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, e que sistematizar todas é uma tarefa hercúlea. Contudo, a literatura indica que o primeiro esboço de iniciativa de resposta pública efetiva ao HIV/AIDS teve início em São Paulo, com a implantação do Programa de Controle do HIV/AIDS, visando desenvolver ações de saúde pública (TEIXEIRA, 1997).

⁷ Narrativas dão conta de que o Movimento Sanitarista, também denominado de Movimento da Reforma Sanitária, teve origem na segunda metade da década de 1970, com foco na alteração do sistema de saúde, baseado na premissa de que a política pública de saúde era importante para concepção de uma sociedade mais justa, democrática e solidária (PAIVA & TEIXEIRA, 2014; SILVA & LIMA, 2005). Para maiores informações sobre o tema ver Escorel (1999, 2008), Escorel *et. al.* (2005) e Sophia (2012).

A nível federal, o problema foi reconhecido como de saúde pública em 1985. Naquele ano, por meio da Portaria GM/MS 236⁸, de 02 de maio de 1985, o Ministério da Saúde aprovou as diretrizes para o Programa de Controle de HIV/AIDS, atribuindo sua coordenação à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (PARKER, 1997; GALVÃO; 2000; BRASIL, 1985). A uniformidade das ações para enfrentamento do HIV/AIDS surgiu a partir da instituição do programa pelo Ministério da Saúde, estabelecendo medidas de controle, de acompanhamento do problema, assistência e promoção à saúde. Na mesma época, também foram definidos os grupos considerados de risco, entre eles, homossexuais e bissexuais masculinos; usuários de drogas injetáveis; hemofílicos ou politransfundidos (GALVÃO, 2000; BRASIL, 1985).

Uma dessas ações de enfrentamento foi a determinação de que todos os casos confirmados de AIDS fossem, obrigatoriamente, notificados às autoridades competentes, observando a normas estabelecidas. Essa notificação compulsória foi instituída pelo Ministério da Saúde através da Portaria GM/MS 542⁹, de 1986 (GALVÃO, 2002; BRASIL, 1986). Outra ação importante, na esteira da prevenção, veio através da Lei 7.649¹⁰, de 1988, que prescrevia a implantação de medidas de controle para evitar o contágio por meio de transfusão de sangue, estabelecendo a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue, além da realização de exames laboratoriais destinados a detectar algumas infecções, dentre elas o HIV (CAMARGO JUNIOR, 1999). No entanto, a política de enfrentamento da AIDS no Brasil passou a ter um caminho determinado, a partir do Projeto de Controle de Aids e DST¹¹, firmado entre o governo brasileiro,

⁸ O Ministério da Saúde justifica a criação do Programa de Controle: pelo aumento de casos de AIDS no país desde 1982; a escassez de recursos terapêuticos disponíveis e alta mortalidade; a necessidade de atenção hospitalar, cuidadosa e prolongada dos casos diagnosticados da síndrome. Para maiores informações, consultar texto completo da Portaria GM/MS 236, de 02 de maio de 1985, D.O.U. de 06.05.1985, disponível em: <http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/aids/GM_P236_85aids.doc>. Acesso em: 10 jul. 2018.

⁹ Para maiores informações sobre a notificação compulsória dos casos confirmados de AIDS e Sífilis Congênita consultar Portaria MS GM/MS 542, de 22 de dezembro de 1986. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/ses/resource/pt/crt-3619>>. Acesso em: 9 jul. 2018.

¹⁰ Para maiores informações sobre obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, consultar Lei 7.649, de 25 de janeiro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/L7649.htm>. Acesso em: 9 jul. 2018.

¹¹ Também denominado de Projeto do Banco Mundial ou Projeto AIDS I, foi fruto do acordo entre o governo brasileiro e o Banco Mundial, assinado em 1993 e com vigência entre 1994 e 1998. Teve como beneficiário o Ministério da Saúde, que contou com um empréstimo de US\$ 160 milhões, pagáveis em 15 anos, incluindo um período de carência de 5 anos com taxa de juros variáveis do Banco e com contrapartida do governo brasileiro no montante de US\$ 90 milhões (CAMARGO JUNIOR, 1999; GALVÃO, 2000; WORLD BANK, 1993).

o Banco Mundial e o Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento (BIRD) (WORLD BANK, 1993; GALVÃO, 2000; GALVÃO, 2002).

Essa nova perspectiva observava os seguintes componentes: (1) a prevenção; (2) serviços de tratamento; (3) desenvolvimento institucional e (4) vigilância, pesquisa e avaliação. (CAMARGO JUNIOR, 1999; GALVÃO, 2000; WORLD BANK, 1993). O quadro 1 apresenta cada componente do Projeto AIDS I¹² e sua respectiva descrição.

Quadro 1 - Componentes do Projeto AIDS I e sua descrição

Componentes	Descrição
Prevenção	Desenvolver a prevenção por meio de: programas de informação, educação e comunicação (IEC); da expansão da capacidade dos profissionais médicos para diagnosticar HIV, AIDS e DSTs; e do aumento da capacidade do setor público para o serviço de aconselhamento e testagem, como também no aspecto da intervenção prévia com o objetivo de reduzir o risco de transmissão;
Serviços de tratamento	Desenvolver serviços de tratamento que incluam: o estabelecimento de sistemas de identificação e tratamento das DST; a integração dos serviços de prevenção ao HIV/AIDS, como também assistência médica, por meio de aconselhamento de longo prazo para proporcionar um melhor acesso e qualidade na prestação do serviço, direcionando os pacientes procedimentos de baixo custo em relação a hospitalizações;
Desenvolvimento institucional	Investir na capacitação para lidar com HIV/AIDS e DSTs por meio: de treinamento dos trabalhadores em saúde na prestação de serviços, no controle de qualidade e monitoramento da AIDS, para testes de laboratórios, bem como de qualidade, e para o aconselhamento e tratamento através do Sistema Único de Saúde (SUS); da melhoria dos laboratórios de referência nos estados, para um modelo básico em cada macrorregião para apoiar testes de HIV / AIDS e DST; e dar assistência técnica para vários elementos do projeto; e
Vigilância, pesquisa e avaliação	Desenvolver a vigilância epidemiológica, a avaliações de programas em IEC, o aconselhamento e testagem, serviços e segurança na qualidade dos

¹² Tradução livre do texto original em inglês: “*The proposed project has four components: (a) prevention through: (i) information, education and communication (IEC) programs (ii) expanding medical staff capacity for diagnosing HIV, AIDS and STDs; and (iii) broadening public sector capability in counseling and testing and early intervention to reduce the risk of transmission; ix (b) treatment services including: (i) establishment of systems for identifying and treating STDs; and (ii) integrating HIV/AIDS prevention and medical services with long-term counseling to improve access and delivery of services and to direct patients to effective, low cost substitutes for hospitalizations; (c) institutional development to build capacity for dealing with HIV/AIDS and STD problems through (i) training of (mostly existing) health workers in service delivery, quality control and monitoring at AIDS, for laboratory testing and quality control, and for counseling and treatment across the Single Health System (SUS), (ii) upgrading State Reference Laboratories to a basic standard in each macro-region to support HIV/AIDS and STD testing, and (iii) technical assistance for various elements of the project; and (d) surveillance, research and evaluation through (i) epidemiological surveillance, (ii) program evaluations in IEC, counseling and testing, services and laboratory quality assurance, and (iii) special studies of: epidemiological analysis and projections; cost effectiveness of interventions; and the economic impact of HIV/AIDS*” (WORLD BANK, 1993:8-9). Extraído do relatório “*Staff Appraisal Report – Brazil - Aids & Std Control Project*”, publicado pelo Banco Mundial em 1993. Disponível em: < <http://documents.worldbank.org/curated/en/374541468740995928/pdf/multi0page.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

	laboratórios; estudos relativos à análise epidemiológica e projeções; o custo real das intervenções; e o impacto econômico do HIV / AIDS.
--	---

Fonte: elaboração do autor com base tradução livre do Relatório Brasil Projeto de controle da AIDS e DST divulgado pelo Banco Mundial (*WORLD BANK*, 1993).

O projeto AIDS I previa a execução de recursos financeiros no valor de US\$ 250 milhões de dólares, sendo US\$ 160 milhões recursos de empréstimo e US\$ 90 milhões recursos de contrapartida nacional (*WORLD BANK*, 1993; *GALVÃO*, 2000). Dos recursos desse projeto, pouco mais de 40% foi direcionado ao componente relacionado à prevenção, aproximadamente, 34% desse total teve como destino o componente referente aos serviços de tratamento e o restante teve como destinação o desenvolvimento institucional, a vigilância, pesquisa e avaliação (*GALVÃO*, 2000; *CAMARGO JUNIOR*, 1999). Além do incremento das organizações não governamentais, que atuavam com HIV/AIDS, a implantação do AIDS I deu visibilidade ao problema, divulgando a doença e o vírus para a população a nível nacional, ampliando a discussão sobre o tema, dando mais publicidade ao programa nacional de forma local, nacional e até internacional (*GALVÃO*, 2000).

Paralelamente à implementação das ações do Projeto AIDS I, o governo brasileiro atuou em duas ações: (1) lançou as bases do programa de distribuição gratuita de medicamentos antirretrovirais para pacientes com HIV/AIDS; e (2) iniciou as tratativas para um segundo empréstimo junto ao Banco Mundial e o BIRD, para o controle do HIV/AIDS, denominado AIDS II (*MATTOS, TERTO JUNIOR & PARKER*, 2001). Apesar do ambicioso programa de universalização da distribuição de medicamentos para HIV/AIDS, apresentar resultados positivos como a redução da mortalidade por AIDS, destoava da orientação do Banco Mundial, no sentido de que os próprios pacientes deveriam assumir o custo da medicação como fazem indivíduos que sofrem de outras doenças comparáveis (*MATTOS, TERTO JUNIOR & PARKER*, 2001; *WORLD BANK*, 1997).

Não obstante essa discordância, o segundo Projeto de Controle das DST e AIDS, denominado de AIDS II, foi firmado entre o governo brasileiro e o BIRD, por meio do Acordo de Empréstimo BIRD 4392/BR, tendo sido assinado em 11 de dezembro de 1998 e com efetividade declarada em 09 de fevereiro de 1999 (*MATTOS, TERTO JUNIOR & PARKER*, 2001; *BRASIL*, 2001; *GALVÃO*, 2002). O Acordo previa a execução de recursos financeiros no valor de US\$ 300 milhões de dólares, sendo US\$ 165 milhões recursos de empréstimo e US\$ 135 milhões recursos

de contrapartida nacional, provenientes dos níveis federal (US\$ 78 milhões), estadual (US\$ 32 milhões) e municipal (US\$ 25 milhões), com distribuição de recursos análoga à realizada no projeto AIDS I (WORLD BANK, 2004). A Tabela 1 apresenta um comparativo dos valores estimados dos empréstimos 3659 e 4392-BR resultado dos acordos firmados entre o Brasil e o BIRD.

Tabela 1 - Projeto de Controle de AIDS e de DST (Empréstimos 3659 e 4392-BR) – Dados básicos do projeto (valores em US\$ milhões)

	Projeto AIDS I		Projeto AIDS II	
	Empréstimo 3659-BR		Empréstimo 4392-Br	
	Estimado na avaliação inicial	Estimativa real ou corrente	Estimado na avaliação inicial	Estimativa real ou corrente
Custos totais do projeto	250	250	300	296.50
Valor do empréstimo	160	159,8	165	161.5
Cancelamento		0,2		3,5

Fonte: Elaborado pelo autor com base no Relatório de avaliação do desempenho do projeto Brasil - primeiros e segundos projetos de controle de AIDS e DST (Relatório n°: 28819) / *Project performance assessment report Brazil first and second aids and std control projects (Report n°.: 28819)* divulgado pelo World Bank (2004) .

Ainda que também fossem equivalentes os objetivos e componentes dos dois projetos, como também de ter sido mantido a formatação geral do AIDS I, foram inseridas no AIDS II modificações para ajustar-se à modificação no perfil da epidemia de HIV/AIDS, apoiando a mudança de comportamento de novos grupos-alvo, além daqueles já no foco inicial do projeto (WORLD BANK, 2004)¹³.

Naquele momento, a alteração no perfil da epidemia estava relacionada à tendência de pauperização, interiorização, heterossexualização e feminização dos casos de HIV/AIDS, que influenciava na progressão da epidemia pelo país (BRITO *et al.*, 2000; WORLD BANK, 2004). Simultaneamente, aos esforços para reverter a tendência relatada, notava-se o aumento da sobrevida nos casos de AIDS, em decorrência: (1) do TARV combinado (conhecido como coquetel

¹³ Tradução livre do texto original em inglês: “*Design Modifications. While the general design of AIDS I was maintained for the second operation, certain modifications were introduced to address changes in the profile of the AIDS epidemic. In addition to continued efforts to support behavior change in high-risk groups (notably MSM, IDUs, and CSW), additional prevention interventions were expanded both to include new and broader target groups (e.g., students and women through reproductive health services) and to reach additional geographical areas in the country*”. WORLD BANK. Operations Evaluation Department (OED). *Brazil First and Second AIDS and STD Control Projects (LOAN 3659-BR AND 4392-BR), Project Performance Assessment Report, Washington DC April 27, 2004*. Disponível em: <<http://documents.worldbank.org/curated/pt/963411468744108959/pdf/28819.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2018.

de medicamentos), (2) pela utilização de novas tecnologias e de novas formas de diagnósticos; e (3) de medidas preventivas e terapêuticas (BRITO *et al.*, 2000).

Com base nas tendências de mudança no perfil da epidemia e na avaliação do desempenho dos Projetos AIDS I e AIDS II, pelos técnicos do Banco Mundial e da Coordenação Nacional do programa DST/AIDS, foi firmado um novo convênio, denominado de Projeto AIDS III, que contou com um financiamento de US\$ 200 milhões, sendo US\$ 100 milhões financiados pelo BIRD e US\$ 100 milhões pelo governo brasileiro e com período de execução entre 2003 e 2006. (VILLARINHO *et al.*, 2013; *WORLD BANK*, 2005).

Os cinco objetivos concretos definidos no Projeto AIDS III¹⁴ constam do Quadro 2 para melhor visualização e compreensão.

Quadro 2 - Objetivos do Projeto AIDS III

Objetivos
Expandir a cobertura e a qualidade das intervenções;
Descentralizar o financiamento e a gestão das atividades do programa;
Fortalecer a gestão do programa;
Introduzir a modernização e a inovação tecnológica em tratamento e prevenção;
Reduzir a discriminação e o estigma associado ao HIV/AIDS

Fonte: Elaborado pelo autor com base no Relatório do *World Bank* (2005), intitulado Melhorando a saúde e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e AIDS no Brasil (em espanhol) / *Mejorar la atención médica y la calidad de vida de la gente que vive con el VIH/SIDA en Brasil (Spanish)*¹⁵.

Com a premissa de aperfeiçoar a capacidade de reduzir as infecções pelo HIV/AIDS, o fortalecimento da gestão do programa foi considerado o principal objetivo a ser alcançado no projeto AIDS III, de maneira a manter a resposta brasileira sustentável, condicionando-a à sua competência de descentralizar, tanto o financiamento, quanto as ações de prevenção e assistência

¹⁴ Tradução livre do texto original em espanhol: “*expandir la cobertura y la calidad de las intervenciones; descentralizar el financiamiento y la gestión de las actividades del programa; fortalecer la gestión del programa; introducir la modernización y la innovación tecnológica en tratamientos y prevención; reducir la discriminación y el estigma asociado con el VIH/SIDA*”. *WORLD BANK*. 2005. *Improving healthcare and quality of life for people living with HIV and AIDS in Brazil : Mejorar la atención médica y la calidad de vida de la gente que vive con el VIH/SIDA en Brasil (Spanish). Results profile*. Washington, DC: World Bank Group. Disponível em: <<http://documents.worldbank.org/curated/en/848631468236342749/Mejorar-la-atencion-medica-y-la-calidad-de-vida-de-la-gente-que-vive-con-el-VIH-SIDA-en-Brasil>>. Acesso em: 28 jul. 2018.

¹⁵ Para maiores informações, consultar documento oficial, disponível em: <<http://documents.worldbank.org/curated/en/848631468236342749/pdf/9240902005Dec100Box0385367B0SPANISH.pdf>>. Acesso em: 28 jul. 2018.

(BARBOZA, 2006). Por meio da Portaria GM/MS 2.313¹⁶, de 19 de dezembro de 2002, o Ministério da Saúde instituiu o incentivo para Estados, Distrito Federal e Municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/Aids e outras DST, cujos recursos seriam repassados de forma automática, do Fundo Nacional de Saúde (FNS) para os respectivos Fundos Estaduais, Distrital e Municipais (BRASIL, 2002). A atual política de incentivo vigente será apresentada em subitem específico mais adiante.

Essa portaria, estabelece a possibilidade de repasse de recursos adicionais para os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, desde que, qualificados para o recebimento do incentivo, além de aprovar as normas para essa qualificação, dentre as quais, a apresentação de uma proposta para atender ao Plano de Ações e Metas¹⁷ (PAM), elaborado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2002; FONSECA, 2005). Para pleitear o incentivo, além dos critérios de inclusão, os entes deveriam satisfazer as condições descritas no quadro 3 – Condições para pleitear incentivo no âmbito do Programa Nacional de HIV/Aids e outras DST.

Quadro 3 - Condições para pleitear incentivo no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST

Condições
Apresentar técnico (s), ou grupo técnico, responsável (is) especificamente pelo planejamento e gerenciamento das ações estratégicas em HIV/AIDS e outras DST;
Estabelecer compromisso explícito em realizar as atividades e em prover acesso e serviços de qualidade para os portadores de HIV/AIDS e outras DST;
Realizar pactuação expressa entre o município que recebe o Incentivo e os municípios que referenciam demanda, em consonância com o Plano Diretor de Regionalização do Estado e a norma operacional de assistência à saúde;
Realizar pactuação expressa, quanto às responsabilidades de estados e municípios na aquisição e distribuição de medicamentos para o tratamento de Infecções Oportunistas associadas à AIDS e das outras DST;
Apresentar compromisso em estabelecer, manter e fortalecer os mecanismos de participação da sociedade civil que atua na área de DST e AIDS;

¹⁶ Portaria GM/MS 2.313, de 19 de dezembro de 2002. Republicada no Diário Oficial da União-D.O.U., de 20/03/2003, instituindo Incentivo para estados, Distrito Federal e municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST. Disponível em: <http://sistemas.aids.gov.br/incentivo/manual/do_20_03_03_1.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2018.

¹⁷ Por meio da Portaria GM/MS 2.314, de 20 de dezembro de 2002, aprova a Norma Técnica 01/2002, estabelecendo os instrumentos e as Orientações Técnicas Específicas para a elaboração dos Planos de Ações e Metas, para a aplicação dos recursos relativos ao Incentivo, para o estabelecimento de parcerias com as Organizações da Sociedade Civil (OSC) e as recomendações para a pactuação sobre a política de disponibilização de preservativos masculinos e medicamentos para o tratamento de doenças sexualmente transmissíveis e infecções oportunistas relacionadas à Aids, a ser realizada pelas Comissões Intergestores Bipartite de cada Estado. Disponível em: <<http://fehosp.com.br/files/legislacoes/b754d9e23fd61f46fc98cd65b3e297ee.doc>>. Acesso em: 28 jul. 2018.

Apresentar compromisso para aplicar recursos próprios para as ações em HIV/AIDS e outras DST.

Fonte: Elaborada pelo autor, com base na Portaria GM/MS 2.313, de 2002, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002).

O PAM deveria ser desenvolvido para atuar em quatro áreas específicas: (1) Promoção, Prevenção e Proteção; (2) Diagnóstico, Tratamento e Assistência; (3) Gestão, Desenvolvimento Humano e Institucional e Pesquisa; (4) Interface e Parcerias com Organizações da Sociedade Civil (OSC) (BRASIL, 2013). Os recursos para implementação das ações previstas no plano anual seriam disponibilizados aos entes federados de duas maneiras, sendo: (1) o compromisso firmado por eles em aplicar recursos próprios em iniciativas para combater o HIV/AIDS; e (2) o incentivo do governo federal àquelas unidades qualificadas (FONSECA, 2005). Teoricamente, essa salvaguarda financeira, garantiria a promoção do acesso e a disponibilidade de serviços de qualidade para os portadores de HIV/AIDS e outras DST, bem como a aquisição e distribuição de medicamentos pelos Estados, Distrito Federal e Municípios.

Segundo Rua (2012), esse complexo de decisões e procedimentos realizados, com natureza privada ou pública, que são direcionados para consecução dos objetivos estabelecidos nas políticas públicas constitui o quarto estágio do ciclo de políticas públicas que é denominado de implementação. A implantação da Política Nacional de HIV/AIDS pode ser explicada pelo modelo *top down*¹⁸ desenvolvido por Sabatier (1986). A essência do modelo *top-down* está na ideia de que a implementação começa a partir de uma decisão da autoridade governamental que estabelece a conexão entre os objetivos da política pública e meios necessários para que seja efetivada. Esse modelo é útil quando há um programa público preponderante influenciando a ação ou quando o analista estiver interessado na eficácia da política.

2.2 DIRETRIZES E ESTRATÉGIAS DO PROGRAMA

Criadas as condições iniciais para sua implementação, a partir de uma conduta positiva da autoridade responsável, a política cambia para programa, desenvolvendo conexões subsequentes entre as ações permitindo o alcance dos objetivos planejados (SILVA & COSTA, 2002). Adverte Mattos (1999) que, por vezes, a palavra programa é utilizada para estabelecer níveis hierárquicos

¹⁸ Para Sabatier (1986), processo de implementação de uma política pública passa por dois principais modelos que são: *top-down* (de cima para baixo) e *bottom-up* (de baixo para cima). Para maiores informações sobre o tema ver sobre Lipsky (1980); Sabatier & Mazmanian (1995); May & Winter (2009).

nos cronogramas das instituições governamentais, ao invés de denotar o complexo de ações encadeadas com o objetivo de enfrentar determinado e específico problema público.

As ações previstas na política nacional de DST/AIDS têm como objetivos norteadores: (1) reduzir a infecção pelo HIV/AIDS e outras DST; (2) ampliar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e a assistência, na busca de uma efetiva melhoria na qualidade de vida da PVHA; (3) fortalecer as instituições tanto públicas quanto privadas encarregadas do controle do HIV/AIDS e das DST (BRASIL, 1999).

Esses objetivos especificamente buscam, dentre outros, (1) promover a garantia dos direitos fundamentais daquelas pessoas que foram atingidas, tanto direta quanto indiretamente, pelo HIV/AIDS; (2) aprimorar o sistema de vigilância epidemiológica das DST e do HIV/AIDS; (3) promover acesso à assistência de qualidade para aqueles que vivem com HIV/AIDS e para portadores de DST; (4) garantir que o sistema de diagnóstico laboratorial das DST e da infecção pelo HIV/AIDS tenha qualidade (BRASIL, 1999).

Com base nesses objetivos foram estabelecidas as diretrizes e princípios dos três componentes que integram o Programa Nacional de DST/AIDS que são, respectivamente, (1) promoção, proteção e prevenção; (2) diagnóstico e assistência; e (3) desenvolvimento institucional e gestão. O quadro 4 descreve cada componente e o objetivo a ele relacionado.

Quadro 4 - Componentes do Programa Nacional de DST/AIDS e objetivo

Componentes	Descrição	Objetivo
1	Promoção à Saúde, Proteção dos Direitos Fundamentais das Pessoas com HIV/Aids e Prevenção da Transmissão das DST, do HIV/Aids e do Uso Indevido de Drogas	Articular diretrizes, estratégias e ações, tendo em vista a redução da incidência da infecção pelo HIV/aids e por outras DST.
2	Diagnóstico e Assistência	Definir e implementar diretrizes, estratégias e linhas de ação para garantir que os indivíduos infectados pelo HIV, portadores de Aids e/ou outras DST, tenham acesso a procedimentos de diagnóstico e tratamento de qualidade, na rede pública de saúde.
3	Desenvolvimento Institucional e Gestão do Programa	Fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pela prevenção e controle das DST e aids, que, por sua vez, fornecem condições para o cumprimento dos objetivos de impacto dos objetivos gerais 1 e 2, possibilitando, dessa forma, o alcance dos resultados esperados no enfrentamento da epidemia.

Fonte: elaboração do autor com base na Política Nacional de DST/AIDS (BRASIL, 1999).

Ainda que os propósitos traçados visem dar uma resposta mais efetiva à epidemia, buscando reduzir à vulnerabilidade da população ao HIV/AIDS, bem como assegurar direitos essenciais e fundamentais às pessoas infectadas e/ou em tratamento, a sua implementação necessita de vontade política (BRASIL, 1999; VILLARINHO *et al.*, 2013). Os componentes do programa fomentam possibilidades distintas para estudo e abordagem pela diversidade de temas, diretrizes e estratégias de cada um. Ainda que, mutualmente, as ações de prevenção e tratamento potencializem uma perspectiva positiva para os infectados pelo HIV, mitigando a premissa de que AIDS é igual a morte (FONSECA, 2005), a análise e discussão de todos os componentes seria uma fuga do propósito original desse trabalho.

Desta forma, a seguir, serão abordadas apenas as diretrizes e estratégias do componente 2 – Diagnóstico e Assistência, especificamente, quanto à assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS.

2.2.1 Diretrizes para a assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS

A melhoria na qualidade da atenção aos portadores de HIV/AIDS passou a ser intensificada nos anos 1990, principalmente, por meio da assistência farmacêutica e do monitoramento do tratamento através de exames laboratoriais (BRASIL, 1999). As ações de assistência e tratamento para PVHA, têm diretrizes específicas quanto ao diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV, como também ao acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas¹⁹.

Contudo, dada a quantidade de diretrizes estabelecidas para as ações de assistência e tratamento, serão elencadas apenas aquelas que atendem os parâmetros dessa pesquisa, ficando para outra oportunidade a análise das demais. As diretrizes da política nacional de DST/HIV/AIDS (1999) para as ações de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV, como também para ações de acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV/AIDS e

¹⁹ Complicações oportunistas são doenças que se desenvolvem em decorrência da baixa imunidade do hospedeiro, nesse caso da pessoa com HIV/AIDS, geralmente com origem infecciosa. Todavia, alguns tipos de neoplasia também podem ser considerados oportunistas. As doenças oportunistas podem ser causadas por vírus, bactérias, fungos, protozoários e certas neoplasias. Algumas das doenças oportunistas são: Herpes simples, Pneumonias, Salmonelose, Pneumocistose, Candidíase, Toxoplasmose, sarcoma de Kaposi, linfomas não-Hodgkin, neoplasias intra-epiteliais anal e cervical (BRASIL, 2002). Para maiores informações consultar documento, disponíveis em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Aids_etiologia_clinica_diagnostico_tratamento.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2018.

complicações oportunistas constam no quadro 5, que para melhor compreensão, descreve separadamente algumas das diretrizes.

Quadro 5 - Diretrizes de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV e acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas

Diretrizes	
Diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV	Promover aconselhamento pré e pós teste, nos serviços de saúde em serviços definidos pelas coordenações estaduais e municipais de saúde;
	Promover acesso da população aos exames laboratoriais de quantificação de carga viral e imunidade (contagem de células TCD ²⁰ , ²¹ ₄₊ e TCD ₈₊);
	Promover o acesso dos infectados pelo HIV/AIDS serviços de assistência da rede pública de saúde e garantir a qualidade do atendimento;
	Garantir a sustentabilidade das ações assistenciais em HIV/AIDS na esfera dos estados e municípios
Acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas	Garantir um fluxo continuado de disponibilidade de drogas antirretrovirais para o tratamento de indivíduos portadores da infecção pelo HIV ou com aids;
	Otimizar a eficácia da resposta terapêutica aos antirretrovirais e minimizar o fenômeno da resistência viral;

²⁰ Os linfócitos T CD₄ estão entre as células de defesa do organismo, pois são essas células que organizam e comandam a resposta imunológica, sendo os principais alvos do vírus HIV, que invade seu interior para se multiplicar. Desta forma, aos poucos o corpo fica cada vez mais vulnerável a doenças, pois o sistema de defesa começa a perder a capacidade para responder adequadamente às enfermidades (BRASIL, 2002). Para maiores informações consultar *link* o que é sistema imunológico no sítio do Ministério da Saúde, disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/o-que-e-sistema-imunologico>>. Acesso em: 05 ago. 2018.

²¹ A contagem de células T CD₄₊ em sangue periférico é a mais útil no acompanhamento de pacientes infectados pelo HIV/AIDS, pois é utilizada como medida de imunocompetência celular no prognóstico para definir a evolução da infecção pelo HIV. Didaticamente pode se dividir a contagem de células em quatro faixas: (1) maior que 500 células/mm³: estágio da infecção pelo HIV em há um baixo risco de doença; (2) entre 200 e 500 células/mm³: estágio no qual há o surgimento de sinais e sintomas menores ou alterações constitucionais; (3) entre 50 e 200 células/mm³: estágio no qual existe alta probabilidade de surgimento de doenças oportunistas; e (4) menor que 50 células/mm³: estágio no qual se identifica um grave comprometimento de resposta imunitária. (BRASIL, 2002). Para maiores informações consultar documento, disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Aids_etiologia_clinica_diagnostico_tratamento.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2018.

	Promover as medidas e as ações para a prevenção, diagnóstico e tratamento adequado da tuberculose e outras co-infecções em pacientes portadores do HIV.
--	---

Fonte: elaboração do autor com base na Política Nacional de DST/AIDS (BRASIL, 1999).

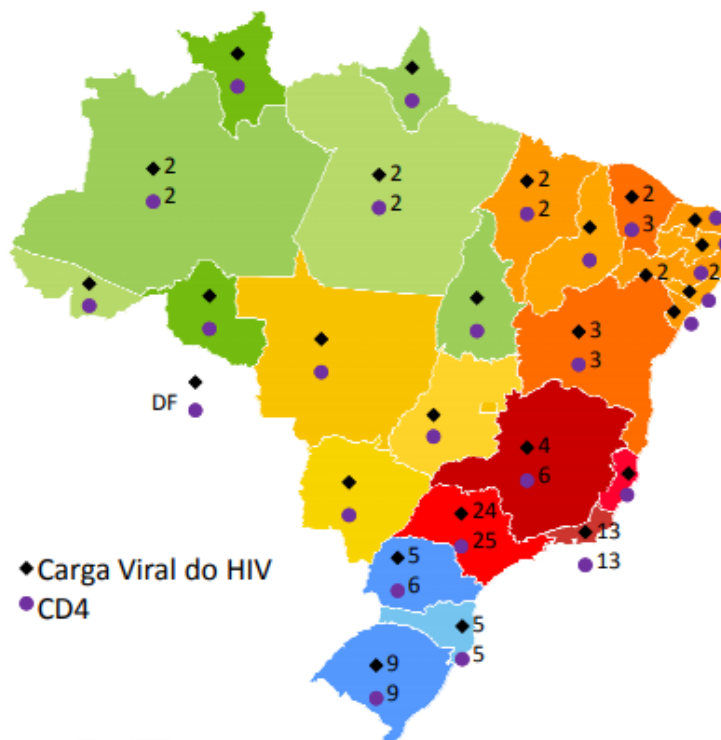
É equivocado pensar que a assistência a PVHA é apenas a farmacêutica, por meio da distribuição gratuita e universal de medicamentos antirretrovirais para essa população, visto que, a qualidade de vida desses pacientes também necessita de uma rede de serviços diversificados, com diferentes complexidades, que promovam o cuidado clínico e suporte ao diagnóstico (FONSECA, 2005; BRASIL, 2007).

Um dos serviços mais importantes para o diagnóstico e monitoramento do HIV/AIDS é o exame laboratorial, que demanda uma rede ampla para garantir o acesso a toda população. Assim, em 1997, foram implantadas as primeiras redes para medir CD₄ e carga viral²² (BRASIL, 1999). Outros exames laboratoriais²³ também são utilizados para auxiliar na avaliação da condição geral de saúde daquele paciente, pesquisando sobre a existência de outras doenças ou infecções oportunistas, servindo de bússola para determinar a urgência do início do tratamento medicamentoso ARV. Bem como, fornecendo informações importantes para o pré-tratamento e orientando quanto à necessidade de imunizações ou profilaxias (BRASIL, 2018). A figura 1 apresenta a distribuição da rede de laboratórios de contagem de linfócitos CD₄ / CD₈ e carga viral de HIV no ano de 2016, sendo 94 e 88 unidades, respectivamente em todo território nacional.

²² A identificação da carga viral é o procedimento pelo qual se pode ter os parâmetros do real tempo em que a infecção pelo HIV está instalada no organismo do paciente, bem como do prognóstico, auxiliando na decisão quanto ao início do tratamento antirretroviral e avaliação da resposta ao tratamento tanto da infecção quanto das doenças oportunistas. A recomendação é de que seja realizado periodicamente a contagem de células T CD4+ e avaliação quantitativa da carga viral para HIV a cada 3-4 meses (BRASIL, 2002). Para maiores informações consultar documento, disponíveis em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Aids_etiologia_clinica_diagnostico_tratamento.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2018.

²³ Alguns dos outros tipos de exames complementares são: hemograma completo, exame básico de urina, teste imunológico para sífilis, glicemia em jejum, rastreamento de neoplasias, imunizações, avaliação neuropsiquiátrica, avaliação cardiovascular e investigação de tuberculose. A realização de exames complementares é necessária ao paciente, tendo sua frequência condicionada ao seu estado clínico e ao uso do TARV (BRASIL, 2018). Para maiores informações consultar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>>. Acesso em: 26 set. 2018.

Figura 1 - Distribuição da rede de laboratórios para contagem de CD4/CD8 e carga viral de HIV



Fonte: Figura extraída pelo autor, da apresentação de José Alonso, intitulada - Retrospectiva da rede, realizada no evento Oficina Integrada das Redes Nacionais de Laboratórios de Contagem de Linfócitos T CD4+ e Quantificação de Carga Viral do HIV (BRASIL, 2016).

A difusão da epidemia expôs a necessidade de extensão e qualificação dos serviços de atendimento e assistência em HIV/AIDS, envolvendo profissionais de outras especialidades inseridos em atividades preliminares de diagnósticos, utilizando-se de modelos convencionais ou alternativos de encaminhamento e acompanhamento conjunto dos pacientes que vivem com HIV/AIDS. Uma série de procedimentos foram editados normatizando critérios relacionados às ações para credenciamento de hospitais convencionais para tratamento de pessoas com HIV/AIDS, a elaboração e aprovação de projetos de implementação de serviços de alternativas assistenciais

para o tratamento como o Serviços de Atendimento Especializados (SAE²⁴), Hospital-Dia (HD²⁵) e Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT²⁶) (BRASIL, 1999).

2.2.2 Estratégias para a assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS

Várias foram as estratégias estabelecidas pela política nacional de DST/HIV/AIDS (BRASIL, 1999) para implementar as ações de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV, como também de acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV/AIDS e complicações oportunistas, para atender às diretrizes previstas na política, visando garantir que as pessoas portadoras do HIV/AIDS, possam ter acesso a procedimentos de diagnóstico, monitoramento e tratamento de qualidade na rede pública (BRASIL, 1999).

Para atender aos critérios propostos para esta pesquisa serão descritas apenas aquelas estratégias estabelecidas para as diretrizes apresentadas anteriormente, deixando para outra oportunidade a análise das demais estratégias previstas. As estratégias para implementação das ações de diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pessoas portadoras de HIV/AIDS constam do quadro 6, que descreve algumas das estratégias relacionando-as à diretriz específica.

Quadro 6 - Estratégia para implementação das ações de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV e acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas

Estratégias	
	Fortalecer e estruturar a rede laboratorial de diagnóstico da infecção pelo HIV, quantificação da carga viral do HIV-1 e contagem de linfócitos T

²⁴ Considera-se Serviço de Assistência Especializada (SAE) aquele serviço responsável pela assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/AIDS e hepatites virais, cujo objetivo é prestar atendimento integral e de qualidade aos pacientes, por meio de equipe multidisciplinar com a utilização de protocolos clínicos e terapêuticos. Para maiores informações consultar a Política Nacional de DST/AIDS no endereço: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2015.

²⁵ Hospital-Dia é um regime de assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, previsto para a realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos que exija a permanência da PVHA na unidade por período máximo de 12 horas. Atualmente o tema é tratado pela Portaria GM/MS 44, de 2001. Para maiores informações consultar documento, disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/assistencia-hospitalar/hospital-dia>>. Acesso em: 8 out. 2018.

²⁶ A Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) consiste na prestação de serviços de saúde em nível domiciliar aos pacientes que já superaram a fase aguda do processo de infecção, mas que por se encontrar em situação clínica delicada, necessita de atenção constante e de cuidados específicos de baixa complexidade ou em caráter paliativo, com característica de média duração e programação eletiva. Para maiores informações consultar o guia Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/Aids do MS, disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_rotinas_ADT_2007.pdf>. Acesso em: 8 out. 2018.

Diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV	CD4+/ CD8+, elaborando procedimentos operacionais de testagem e capacitação de recursos humanos para execução desses exames.
	Promover a realização de programas de avaliação externa da qualidade do diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV para permitir a identificação de problemas com vistas na adoção de medidas corretivas, bem como o fornecimento de informações sobre padrões nacionais de desempenho e metodologias utilizadas na rede laboratorial.
	Implantar sistema de vigilância epidemiológica para monitorar a resistência do HIV aos antirretrovirais, a distribuição dos sub-tipos do HIV e pesquisas de avaliação da magnitude da epidemia.
	Orientar os laboratórios da rede pública de saúde quanto aos procedimentos operacionais de testagem, envio de amostras, liberação de resultados e suporte a decisões diagnósticas e/ou clínico-terapêuticas em HIV/aids.
	Ampliar o número de leitos disponíveis para a internação de pacientes com HIV/aids por meio do credenciamento e da qualificação, pelo SIH/SUS, de hospitais convencionais para o tratamento hospitalar de pacientes com HIV/aids.
	Elaborar manuais e recomendações técnicas para procedimentos e condutas assistenciais em HIV/aids.
	Estruturar uma rede de assistência que permita o tratamento dos indivíduos portadores de HIV/AIDS de acordo com os diferentes graus de complexidade, estimulando a deshospitalização, por meio da implantação/implementação e credenciamento de serviços de alternativas assistenciais para indivíduos com HIV/AIDS na rede pública de saúde (Serviço de Assistência Especializada -SAE, Hospital Dia - HD e Assistência Domiciliar Terapêutica - ADT), tendo em vista que esses serviços apresentam uma melhor relação custo-benefício quando comparados com os serviços convencionais e permitem uma melhor qualidade de vida, particularmente após o advento da terapia ARV combinada.
Acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas	Consolidar política de acesso universal às drogas antirretrovirais e para o tratamento das doenças oportunistas relacionadas a infecção pelo HIV, em todos os níveis de gestão.
	Implementar e fortalecer sistemas informatizados de logística de medicamentos de AIDS (SICLON).

	Promover a adoção de estratégias de melhoria da adesão ao TARV nos serviços de atendimento aos portadores de HIV/AIDS.
--	--

Fonte: elaboração do autor, com base na Política Nacional de DST/AIDS (BRASIL, 1999).

Apesar das estratégias traçadas, é importante ressaltar que a implementação de uma política pública é complexa e imprescindível de um processo de planejamento, dependente de um concatenamento de eventos associados a uma cadeia emaranhada de relações mútuas para alcançar o resultado esperado, ainda que essa cadeia seja ou não controlada (OLIVEIRA, 2006). Oliveira (2006), afirma ainda que, a planificação para atender às diretrizes estabelecidas em uma política pública deve partir de um processo de decisão, concebida política e socialmente, com a participação dos diversos sujeitos interessados e afetados pela decisão. Para Sampaio & Araújo Jr. (2006), a implementação de uma política requer que os realizadores sejam conscientes das metas e objetivos nela propostos, participando ativamente e responsabilmente do processo, bem como inexista limite entre os formuladores e implementadores, ainda que quem formule não seja o mesmo que implemente.

Assim, mesmo sendo altamente centralizado, desde sua implantação em 1985, o programa passou a ter iniciativas de descentralização a partir de 2000 (FONSECA *et al.*, 2007), na esteira das diretrizes estratégicas do SUS. O sistema preconizava ações descentralizadas e integradas das esferas federal, estadual, distrital e municipal, para assegurar o equilíbrio e o acesso de toda a população aos serviços de assistência à saúde e prevenção, por meio de polos regionais de ação e diversos níveis de complexidade, inclusive em HIV/AIDS (BRASIL, 2002).

A partir de 2002, foi instituída a política de incentivo às ações no âmbito das DST e do HIV/AIDS, por meio da Portaria GM/MS 2.313, de 2002 (BRASIL, 2002), como já mencionado anteriormente. Essa iniciativa teve fulcro, dentre outras: (1) na reorganização das estratégias dado o comportamento da epidemia; (2) no aprimoramento da participação da sociedade civil e dos movimentos sociais que atuam na área de DST e do HIV/AIDS; (3) nos resultados exitosos desinentes dos projetos de parcerias com organizações da sociedade civil; e (4) na exigência de descentralização do financiamento e das ações de prevenção e assistência, por parte do BIRD, para firmar o acordo para financiamento do projeto AIDS III (BRASIL, 2002; WORLD BANK, 2005).

Essa atitude contribuiu para a descentralização das políticas de DST/HIV/AIDS, especialmente nos municípios em que havia relevância epidemiológica dos agravos. A política de

incentivo instituía o Plano de Ação e Metas (PAM), que em 2012 passou a ser denominado de Programação Anual de Metas (PAM), e sumariza o processo de discussão e delimitação de prioridades em cada estado membro e município (BRASIL, 2013). A qualificação dos entes federados para obtenção dos recursos financeiros decorrentes dessa política utiliza a PAM, como principal instrumento a ser desenvolvido pelas Secretarias de Saúde em cada esfera de governo, devendo nela constar as responsabilidades a serem assumidas pelos estados, distrito federal e municípios (BRASIL, 2002).

A programação faz parte de um processo progressivo e integrado de planejamento pelo qual passa o SUS, compatibilizando os recursos com as necessidades das políticas de saúde. Como também, proporcionando o conhecimento da real capacidade das respostas da rede de serviços em relação à situação da população local na expectativa de transpor os desafios (BRASIL, 2013). O aumento no número de atores, inclusive com a participação, ainda mais atuante, da sociedade civil e movimentos sociais envolvidos na luta contra o HIV/AIDS, amplia a mobilização e influencia na formulação, implementação e acompanhamento da resposta à epidemia (FONSECA *et al.*, 2007; BRASIL, 2013). Adiante será apresentada sumariamente os parâmetros atuais da política de incentivo adotada para implementar respostas mais efetivas.

2.3 A POLÍTICA DE INCENTIVO NA ATUALIDADE

A política de incentivos não era uma modalidade de transferência de recursos federais para municípios e estados específica apenas para a área do prevenção, tratamento e controle do HIV/AIDS. Esse repasse também era destinado às ações programáticas de saúde, saúde da família, vigilância sanitária, implementadas na esteira da universalização do atendimento à saúde. Ratificando a previsão constitucional de que saúde é um direito de todos e dever do Estado (MARQUES & MENDES, 2002).

Instituída em 2002, essa política destinada aos Estados, Distrito Federal e Municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST, sofreu alteração a partir de julho de 2013, com a publicação da Portaria GM/MS 1.376²⁷, de 2013. Com a mudança, o MS buscou

²⁷ A Portaria GM/MS 1.378, de 09 de julho de 2013, publicada no D.O.U. de 10.07.2013, regulamenta as responsabilidades e define diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, relativos ao Sistema Nacional de Vigilância em Saúde e Sistema Nacional de

simplificar e reduzir quantidade de incentivos previstos no Componente²⁸ de Vigilância em Saúde e Componente²⁹ de Vigilância Sanitária do Bloco de Financiamento de Vigilância em Saúde (BFVS), por haver pulverização e dificuldade de gerenciamento e controle dos valores repassados as SES e SMS. Essa portaria teve alguns de seus artigos parcialmente revogados por consolidação pela Portaria Consolidada GM/MS 6³⁰, de 2017, tendo os textos revogados sido transcritos para a nova norma consolidada, sendo mantida a mesma prescrição legal previstas na norma revogada.

A aplicação dos Componentes de Vigilância em Saúde guarda relação direta com as responsabilidades estabelecidas pela portaria aos estados, Distrito Federal e municípios, sendo constituído Piso Fixo de Vigilância em Saúde (PFVS^{31,32}) e Piso Variável de Vigilância em Saúde (PVVS) (BRASIL, 2017). A figura 1 representa o fluxograma dos Componentes de Vigilância em Saúde segundo a portaria.

Vigilância Sanitária. Disponível em: <
http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1378_09_07_2013.html>. Acesso em: 3 set. 2018.

²⁸ O financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde são organizados no Bloco Financeiro de Vigilância em Saúde. Esse bloco é constituído por dois componentes, o Componente de Vigilância em Saúde e o Componente da Vigilância Sanitária. O Componente de Vigilância em Saúde está relacionado aos recursos federais destinados às ações de vigilância, prevenção e controle de doenças e agravos e dos seus fatores de risco e promoção à saúde, dentre os quais, o incentivo às ações de vigilância, prevenção e controle de DST e HIV/AIDS. Para maiores informações consultar as Orientações gerais sobre o financiamento da Vigilância em Saúde e sobre a forma de consultar as transferências Fundo a Fundo realizadas, disponível em: <<http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/17/Orientacoes-sobre-os-recursos-transferidos-no-Bloco-de-Vigilancia-em-Saude.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2018.

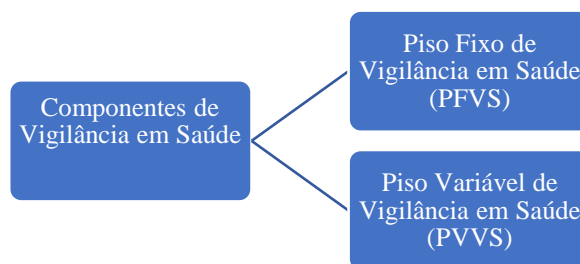
²⁹ Por não atender ao objetivo deste trabalho o Componente de Vigilância Sanitária não foi definido.

³⁰ A Portaria GM/MS 6, de 28 de setembro de 2017, publicada em 03.10.2017, que consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde, revogando por consolidação no artigo 1.170, inciso LXIII, os artigos 13 a 18, 18-A, 19 a 29, 33 a 39 da Portaria nº 1378/GM/MS, de 9 de julho de 2013, publicada no Diário Oficial da União, Seção 1, de 10 de julho de 2013, p. 48. Disponível em: < http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0006_03_10_2017.html>. Acesso em: 7 set. 2018.

³¹ A partir de setembro de 2017, ficou autorizado o repasse dos valores de recursos federais relativos ao Piso Fixo de Vigilância em Saúde (PFVS) a Assistência Financeira Complementar (AFC) da União para cumprimento do piso salarial profissional nacional dos Agentes de Combate às Endemias (ACE) e ao Incentivo Financeiro para fortalecimento de políticas afetas à atuação dos ACE (IF). Para maiores informações consultar a Portaria GM/MS 2.393, de 19 de setembro de 2017, que autoriza o repasse dos valores de recursos federais relativos ao Piso Fixo de Vigilância em Saúde (PFVS); a Assistência Financeira Complementar (AFC) da União para cumprimento do piso salarial profissional nacional dos Agentes de Combate às Endemias (ACE) e ao Incentivo Financeiro para fortalecimento de políticas afetas à atuação dos ACE (IF), disponível em: <http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2393_21_09_2017.html>. Acesso em: 3 set. 2018.

³² O PFVS, disciplinado pelo artigo 434 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017, não está relacionado à política de incentivo às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e hepatites virais, e por não atender ao objetivo deste trabalho os temas a ele relacionados não serão tratados.

Figura 2 - Fluxograma dos Componentes de Vigilância em Saúde estabelecidos conforme a Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.

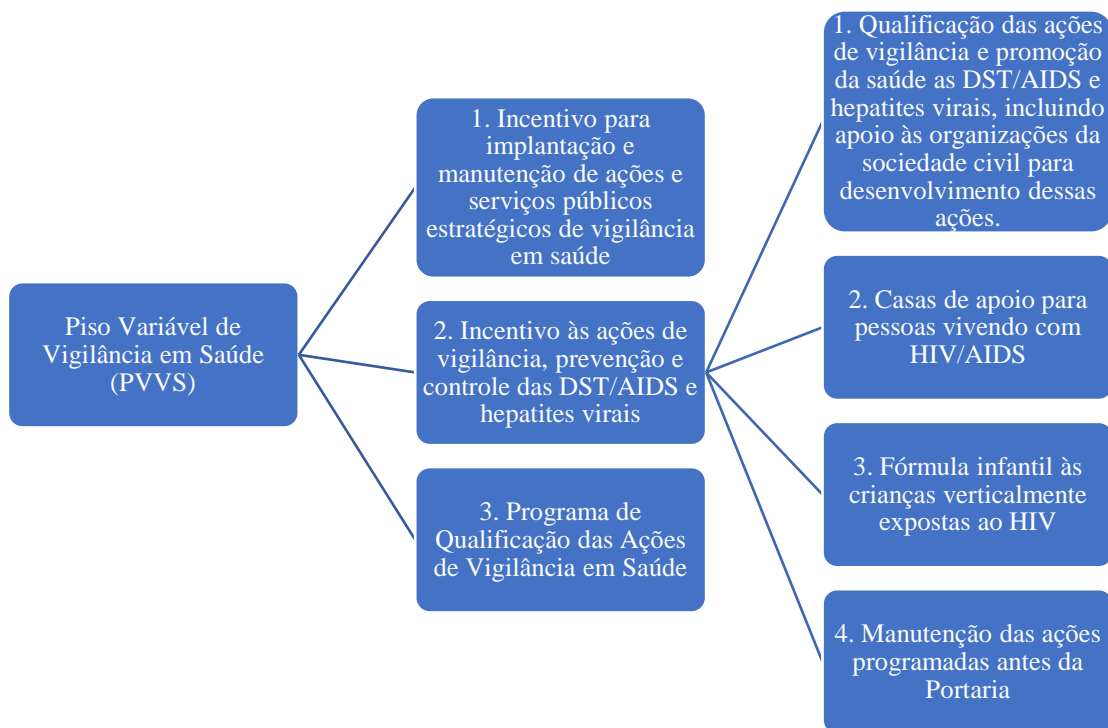


Fonte: Elaborado pelo autor, com fundamento no § 1º do artigo 433 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017 (BRASIL, 2017).

O PVVS é constituído por incentivos financeiros específicos, que serão recebidos pelos entes federativos para: (1) incentivo para implantação e manutenção de ações e serviços públicos estratégicos de vigilância em saúde; (2) incentivo às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e hepatites virais e (3) Programa de Qualificação das Ações de Vigilância em Saúde (BRASIL, 2017). Para melhor atender ao objetivo deste trabalho, será tratado apenas o incentivo relacionado especificamente às ações de vigilância, prevenção e controle das DST e HIV/AIDS e hepatites virais.

Segundo prescreve o artigo 439 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017, os recursos para aquelas ações serão compostos da unificação dos incentivos para: (1) qualificação das ações de vigilância e promoção da saúde as DST e HIV/AIDS e hepatites virais; (2) casas de apoio para pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA); e (3) fórmula infantil às crianças verticalmente expostas ao HIV (BRASIL, 2017). Sendo garantida a manutenção do conjunto das ações programadas pelos atores até a instituição daquelas novas regras, incluindo o apoio a organizações da sociedade civil para o desenvolvimento de ações de prevenção e/ou de apoio às pessoas vivendo com HIV/AIDS e hepatites virais, conforme determina o parágrafo único daquele artigo (BRASIL, 2017). A figura 3 representa o fluxograma dos incentivos para ações de ações de vigilância, prevenção e controle das DST e HIV/AIDS e hepatites virais, consoante a portaria.

Figura 3 - Fluxograma dos incentivos para ações de vigilância, prevenção e controle das DST e HIV/AIDS e herpes virais, conforme a Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.



Fonte: Elaborado pelo autor, com fundamento no artigo 439 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017 (BRASIL, 2017).

Com fulcro nas normas recém instituídas pela Portaria GM/MS 1.378, de 2013, o MS revogou a Portaria GM/MS 2.313, de 2002, que até aquele momento disciplinava as regras para aquele tipo de incentivo, através da Portaria GM/MS 3.276³³, de 2013. Assim, as ações de vigilância, prevenção e controle das DST, HIV/AIDS e hepatites virais, a partir daquele momento, passaram a ter: (1) novos critérios gerais; e (2) regras de financiamento e monitoramento do incentivo financeiro de custeio. Em 2017, por meio da Portaria de Consolidação GM/MS 6³⁴, de 2017, as regras vigentes a partir de 2013, foram integralmente revogadas por consolidação. Todavia, o teor de suas disposições foi mantido.

³³ A Portaria GM/MS 3.276, de 26 de dezembro de 2013, publicada no D.O.U. de 27.12.2013, regulamenta o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais, previsto no art. 18, inciso II, da Portaria nº 1.378/GM/MS, de 9 de julho de 2013, com a definição de critérios gerais, regras de financiamento e monitoramento. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3276_26_12_2013.html>. Acesso em: 03 set. 2018.

³⁴ A Portaria GM/MS 3.276, de 2013, foi revogada por consolidação pelo artigo 1.170, inciso LXXII - Portaria nº 3276/GM/MS, de 26 de dezembro de 2013, publicada no Diário Oficial da União, Seção 1, de 27 de dezembro de 2013, p. 251. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0006_03_10_2017.html>. Acesso em: 7 set. 2018.

Ao analisar a portaria de consolidação de 2017 juntamente com a portaria de 2003 é possível constatar que, a norma atualmente em vigor, libera os Estados, Distrito Federal e Municípios para utilizar os incentivos repassados pelo MS para financiar quaisquer ações de custeio de vigilância, prevenção e controle de IST, HIV/AIDS e hepatites virais, inclusive apoiando as organizações da sociedade civil, manutenção de Casas de Apoio para PVHA e a aquisição de fórmula infantil para crianças expostas ao HIV verticalmente (Artigo 532 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017) (BRASIL, 2017), sem determinar percentual mínimo para aplicação em área específica. Facultando ao gestor local definir sua prioridade, inexistindo a obrigatoriedade de cumprir percentual de piso ou de teto, para aplicar os recursos repassados.

Enquanto que a norma revogada de 2003, estabelecia como critérios para cálculos dos valores de repasse federal para Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios, um piso para ações específicas, como também percentual específico para apoio a Organizações não Governamentais e Organizações da Sociedade Civil com os projetos direcionados às ações em HIV/Aids e outras DST, em parceria com as SES de cada unidade da federação (subitem 4.4 do Anexo I da Portaria GM/MS 2.313, de 2002) (BRASIL, 2002). O quadro 7 apresenta um comparativo decorrente da análise realizada nas duas portarias mencionadas no que se refere, especificamente, aos critérios a serem aplicados na definição dos valores dos incentivos financeiros a serem repassados pelo MS às SES, Secretaria de Saúde do Distrito Federal e às SMS.

Quadro 7 - Comparativo dos critérios para definição de valores de custeio de incentivo a serem repassados pelo MS com base na análise das Portaria GM/MS 2.313, de 2002, e o Portarias de Consolidação GM/MS 6, de 2017.

Critério adotado pela Portaria GM/MS 2.313, de 2002, descritos no subitem 4.4 do seu Anexo I	Critério adotado pela Portarias de Consolidação GM/MS 6, de 2017
Não se aplica	A definição de valores de incentivo a serem distribuídos, observa as seguintes condições: I - carga de doença; II - município de Região Metropolitana; III - município referência de Região de Saúde; e IV - município cuja população seja superior a 100.000 (cem mil) habitantes
52%, considerando as ações de promoção da saúde, prevenção e desenvolvimento institucional, distribuídos segundo a população geral de estados, Distrito Federal e municípios, velocidade de crescimento da epidemia de Aids, a prevalência	A distribuição do valor do incentivo financeiro de custeio para o município deve observar o porte populacional e a carga de doença com base nos seguintes critérios:

estimada do HIV, a incidência de Aids e o inverso da estrutura existente na sua área de abrangência.	I - número de casos de aids;
38%, considerando as ações para a organização e o aprimoramento da assistência aos portadores de HIV/Aids e outras DST, distribuídos de acordo com o número de casos de Aids notificados no período de 1999 a 2001.	II - número de casos de hepatite B; III - número de casos de hepatite C; e
10% do valor calculados proporcionalmente ao total de recursos destinados à cada unidade federada, somando-se os recursos destinados à SES e os destinados ao conjunto de SMS do seu território.	IV - número de casos de nascidos com sífilis congênita.

Fonte: elaboração do autor, com base no subitem 4.4 do Anexo I da Portaria MS 2.313, de 2002 (BRASIL, 2002) e nos parágrafos 1º e 2º do artigo 524 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017 (BRASIL, 2017).

A norma primitiva estabelecia percentuais mínimos para ações específicas para distribuição dos repasses, definindo em que deveria ser investido o valor de incentivo repassado. Enquanto que, na norma contemporânea, a definição dos valores a serem distribuídos não determina, taxativamente, em quais ações específicas devem ser aplicados os recursos, deixando o gestor livre para definir suas prioridades.

As alterações introduzidas na política de incentivo relativa aos critérios de definição dos valores a serem distribuídos, não alterou a forma do repasse, que continua sendo em 12 parcelas mensais de igual valor. Contudo, a condição estabelecida pela Portaria GM/MS 2.313, de 2002, foi alterada pela Portaria GM/MS 3.276, de 2013, estabelecendo que o incentivo financeiro será realizado de acordo com as resoluções das respectivas CIB e do Colegiado de Gestão da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (CGSES/DF). Essa condição teve seus efeitos jurídicos consolidados na Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017, em seu artigo 521 (BRASIL, 2017).

Apesar de mantida a forma do repasse, a modificação introduzida na política de incentivo alterou a forma de monitoramento e bloqueio/suspensão do repasse federal para as SES, SMS e CGSES/DF. Inicialmente, a inclusão do ente federado para pleitear o incentivo estava condicionada, dentre outras, à elaboração do PAM, conforme previa a Portaria GM/MS 2.313, de 2002. Para a manutenção do repasse, sob pena de ter o valor bloqueado, o ente federal deveria observar o disposto no anexo I da Portaria GM/MS 1.679³⁵, de 2004, que estabelecia como

³⁵ A Portaria GM/MS 1.679, de 13 de agosto de 2004. Publicada no D.O.U. de 16/08/2004, aprovou as normas relativas ao Sistema de Monitoramento da Política de Incentivo no Âmbito do Programa Nacional de DST e AIDS. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt1679_13_08_2004.html>. Acesso em: 10 set. 2018. Essa portaria foi revogada pela Portaria GM/MS 3.276, de 2013, que foi revogada por consolidação pela Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017, mas manteve seus efeitos jurídicos devido à consolidação.

condição, o acompanhamento: (1) da evolução das metas programadas no PAM; (2) da evolução dos indicadores e índices compostos de DST; (3) da evolução da execução dos recursos financeiros; (4) do estabelecimento de Parceria com as OSC; e (5) do cumprimento dos pactos firmados para a disponibilização de insumos estratégicos realizadas em CIB (BRASIL, 2004).

Após a publicação da Portaria GM/MS 3.276, de 2013, a inserção do detalhamento das ações de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais, pelo ente federativo, passou a ser feita na Programação Anual de Saúde (PAS) (artigo 8º da Portaria GM/MS 3.276, 2013) (BRASIL, 2013). Para manter o repasse de incentivo, o ente federativo, passou a alimentar regularmente um dos sistemas: (1) o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), (2) o Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC) e (3) o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) (Artigo 33 da Portaria GM/MS 1.378³⁶, de 2013, na redação dada pela Portaria GM/MS 1.955³⁷, de 2015) (BRASIL, 2013). Constatada a não alimentação de um dos sistemas mencionados por dois meses consecutivos o repasse deverá ser bloqueado, conforme previsto no artigo 36³⁸ da Portaria GM/MS 1.378, de 2013, na redação dada pela Portaria GM/MS 1.955, de 2015 (BRASIL, 2013).

Tanto as regras dispostas nas normas vestibulares da política de incentivo, quanto na atual, previam que caberia ao MS realizar o monitoramento dos critérios estabelecidos para manutenção do repasse. A mudança ocorreu nos critérios a serem monitorados. A norma original previa que o ministério deveria acompanhar cinco condições específicas, desde o cumprimento do PAM aos acordos firmados com OSC, passando pela execução dos recursos repassados. Atualmente, é necessário apenas verificar se um dos três sistemas de informação nacional foi preenchido mensalmente, flexibilizando o rigor coercitivo anteriormente utilizado.

³⁶ A Portaria GM/MS 1.378, de 2013, teve o artigo 33 revogado parcialmente por consolidação pelo artigo 1.170, inciso LXIII da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.

³⁷ A Portaria GM/MS 1.955, de 02 de dezembro de 2015, alterava e acrescentava dispositivos à Portaria nº 1.378/GM/MS, de 9 de julho de 2013, que regulamentava as responsabilidades e defini diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, relativos ao Sistema Nacional de Vigilância em Saúde e Sistema Nacional de Vigilância Sanitária. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1955_02_12_2015.html>. Acesso em: 10 set. 2018. Essa portaria foi revogada por consolidação quando da revogação, também por consolidação, da Portaria GM/MS 1.378, de 2013, pela Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.

³⁸ Esse artigo manteve seus efeitos apesar da revogação por consolidação, no artigo 455 da Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017.

Após dissertar de forma geral sobre a construção da política pública em resposta à epidemia de HIV/AIDS no Brasil, apresentando os componentes dessa política, suas diretrizes e estratégias para implantação especificamente quanto a diretriz de assistência e tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS, passamos a tratar da importância da adesão ao tratamento e de uma boa assistência na qualidade de vida dessa população.

2.4 CONCLUSÃO

Esse capítulo teve como principal objetivo descrever as principais ações da política de assistência que foram estabelecidas no Brasil para PVHA. Entender o processo de formulação dessa política de assistência é importante. Na medida que, demonstra os inúmeros esforços para garantir: (1) a melhoria das condições de acompanhamento à saúde daquela população; (2) uma rede ampla de atendimento; (3) o pleno e abrangente exercício do direito à saúde consagrado em nossa Carta Magna. Para tanto, fizemos um breve relato da concepção histórica da resposta do país à epidemia, logo após apresentamos as diretrizes e estratégias da política, com ênfase para aquelas relacionadas à assistência e tratamento. E por fim, discutimos sobre a política de incentivo, implantada como tática para estimular os Estados, Municípios e Distrito Federal a adotar medidas de controle, contra a disseminação do vírus e outras infecções sexualmente transmissíveis; e assistência a PVHA.

Os principais resultados apontam que:

1. A idealização da resposta brasileira ao HIV/AIDS não seria possível sem o esforço dos movimentos sociais organizados em torno do tema e da colaboração de profissionais de saúde empenhados em construir um sistema de saúde universal;
2. A partir do financiamento internacional, denominado projeto AIDS I aprovado em 1993 e vigente até 1998, a política de enfrentamento ao HIV/AIDS passa a ter um foco direcionado em três pilares para os quais os recursos foram direcionados e relacionados (1) à prevenção, (2) serviços de tratamento, e (3) desenvolvimento institucional, a vigilância, pesquisa e avaliação;
3. Ainda que firmado o acordo, as negociações entre o governo brasileiro e BIRD para o segundo aporte externo, denominado projeto AIDS II, não foram pacíficas, visto que o banco não concordava com o programa brasileiro de distribuição gratuita de medicamentos ARV para pacientes com HIV/AIDS. Apesar dessa desaprovação, o esforço pátrio na manutenção do

programa foi, e ainda é, uma vitória da sociedade civil, visto que os resultados são exitosos e serve de modelo para vários países;

4. O terceiro projeto, denominado AIDS III, teve como uma das exigências para a aprovação a sustentabilidade do programa de combate ao HIV/AIDS brasileiro, por meio da descentralização do financiamento e das ações de prevenção e assistência, reconhecendo que o investimento em assistência também era importante no combate à epidemia;

5. Além da pressão do BIRD e do Banco Mundial, (1) a adoção de novas estratégias introduzida pela mudança no comportamento da epidemia e (2) pelo aprimoramento da participação da sociedade civil e dos movimentos sociais que atuam na área de DST e do HIV/AIDS, o Ministério da Saúde instituiu uma política de incentivo para Estados, Distrito Federal e Municípios com repasse automático do Fundo Nacional de Saúde, que previa, originalmente, a necessidade da elaboração de um Plano de Ações e Metas (PAM).

6. Inicialmente, a política de incentivo estabelecia a necessidade de aplicar percentuais mínimos em ações predefinidas, para que os valores de incentivo fossem repassados. Os recursos seriam bloqueados caso não fossem comprovadas as seguintes condições: (1) a evolução das metas programadas no PAM; (2) a evolução dos indicadores e índices compostos de DST; (3) a evolução da execução dos recursos financeiros, dentre outros. As regras para a concessão dos incentivos passaram por várias alterações, que a fizeram mitigar o poder de coerção previsto originalmente;

7. Na mais recente modificação, ocorrida em 2017, o não bloqueio do repasse está condicionado apenas à inserção de informações no (1) Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), (2) Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC) e (3) Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), inexistindo obrigatoriedade de investimento em ação predeterminada como anteriormente. Facultando a Estados, Distrito Federal e Municípios, a liberdade de estabelecer suas prioridades sem percentual mínimo de investimento por área. O que estimula a supervalorização de uma ação em detrimento de outra, como por exemplo, investir em infraestrutura reduzindo a compra de medicamento ARV.

8. Esse procedimento pode intervir no TARV, repercutindo diretamente na adesão ao tratamento, trazendo reflexos à saúde e à qualidade de vida da PVHA, bem como na percepção da qualidade do serviço de assistência prestado, que será discutido no próximo capítulo.

3 O ACESSO A MEDICAÇÃO NÃO É TUDO

O direito à saúde é um direito humano fundamental de segunda geração, com previsão expressa no artigo 196 da Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB) (BRASIL, 1988)³⁹, e está presente em diversas constituições, como: na Argentina, Paraguai, Uruguai, Espanha, Portugal, Holanda, Itália, França, dentre as mais conhecidas. Apesar de estar relacionado a outros ramos, enquanto direito social, a Constituição preconiza que a materialização e exercício, do direito à saúde, se dão por meio do SUS. Esse sistema é constituído por um conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas em todas as esferas de governo, tendo como um dos objetivos “a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas”⁴⁰ (MENDES, 2013; SARLET, 2007; BRASIL, 1988).

Da análise dos relatórios da avaliação de implantação do acordos de empréstimos firmados entre o Brasil, o Banco Mundial e o BIRD, constata-se que o foco dos empréstimos eram as ações de prevenção, vigilância epidemiológica e desenvolvimento institucional, não sendo disponibilizado nenhum valor desses acordos para o programa de distribuição gratuita e universal de medicamentos para o tratamento do HIV/AIDS (GALVÃO, 2002). A partir da sanção da Lei nº 9.313⁴¹, em 13 de novembro de 1996, mais de dez anos da criação do programa, que passou a vigorar a política de distribuição de medicamentos para os portadores do HIV e doentes de AIDS (GALVÃO, 2002).

Com essa iniciativa, o Brasil se tornou o primeiro país em desenvolvimento a garantir o acesso universal e gratuito dos medicamentos antirretrovirais. Além da distribuição, outra estratégia relevante da política foi a padronização de recomendações técnicas, que deveriam ser revistas e republicadas anualmente ou quando necessário, para adequar o conhecimento científico

³⁹ O *caput* do artigo 196 da CFRB prescreve que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 12 set. 2018.

⁴⁰ Transcrito do artigo 5º, inciso III da Lei 8.080, de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 12 set. 2018.

⁴¹ Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, D.O.U. de 14.11.1996, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Para maiores informações, ver texto disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm>. Acesso em: 15 dez. 2017.

atualizado, bem como à disponibilidade de novos medicamentos (DOURADO *et al.*, 2006; BRASIL, 1996).

Todavia, segundo Dourado *et al.* (2006), a política para a assistência aos indivíduos infectados pelo HIV e/ou com AIDS não está restrita ao acesso a medicação. Integra também assistência ambulatorial especializada, hospital-dia e assistência domiciliar terapêutica, disponibilizando outras modalidades assistenciais que visam à redução das internações hospitalares. Partindo desse aspecto, a discussão neste capítulo se dará acerca da política pública de assistência a pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil e a sua importância na adesão do paciente ao tratamento.

3.1 A IMPORTÂNCIA DA ASSISTÊNCIA PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Para Nunes *et al.* (2015), interpretando Türmen (2003), UNAIDS (2017) e Nunes *et al.* (2004), as opções de tratamento medicamentoso nos quinze primeiros anos da epidemia de HIV/AIDS eram poucas. Todavia, em pequeno espaço de tempo, o avanço do conhecimento sobre a síndrome somado aos fortes investimentos em pesquisas sobre medicamentos, bem como em equipamentos, tecnologia e técnicas em diagnósticos começa a influenciar nos rumos da doença. É a partir da oferta de novas drogas antirretrovirais que os caminhos da doença começam a ser alterados. Atualmente, as evidências demonstram a eficácia do tratamento regular com antirretrovirais para uma PVHA, na redução da transmissão e na sua qualidade de vida, quando sua carga viral⁴² é indetectável⁴³. Visto que, através da escolha correta dos medicamentos, e suas combinações, é possível mantê-la saudável, que é o principal objetivo do tratamento.

Todavia, não há comprovação sobre por quanto tempo uma pessoa precisa fazer uso do ARV até que o vírus seja suprimido e alcance o patamar de indetectável, ainda que siga

⁴² A quantidade de carga viral influencia no comprometimento do sistema imunológico, pois quanto maior sua carga viral, mais comprometido fica a imunidade da pessoa aumentando as probabilidades de contrair infecções que o corpo enfrentaria com mais facilidade (UNAIDS, 2017). Para maiores informações consulta documento disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2018/07/Indetect%C3%A1vel-intransmiss%C3%ADvel_pt.pdf>. Acesso em: 12 set. 2018.

⁴³ A carga viral torna-se indetectável quando a pessoa vivendo com HIV/AIDS que faz uso do tratamento medicamentoso com antirretrovirais, de forma eficaz, tem a quantidade de vírus inferior a 50 cópias de vírus milímetro de sangue (UNAIDS, 2017). Para maiores informações consultar documento, disponíveis em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2018/07/Indetect%C3%A1vel-intransmiss%C3%ADvel_pt.pdf>. Acesso em: 12 set. 2018.

regularmente o tratamento proposto. Para comprovar o estágio desejado de não detecção do vírus é crucial que seja realizado acompanhamento por meio de exame laboratorial para medir a carga viral no sangue (UNAIDS, 2018). Com isso, a doença deixa a condição de fatal e passa para uma condição crônica⁴⁴ (JESUS *et al.*, 2017; ALENCAR *et al.*, 2008). Portanto, depreende-se que o nível desejado no tratamento medicamentoso é aquele em que a carga de vírus seja indetectável. Mas, para isso, além da boa vontade do paciente em realizar a terapia ARV como prescrito, também é necessário acompanhar a evolução do tratamento regularmente.

O empenho para conseguir a redução da carga viral e alcançar o grau de indetectável deve ser moldado ao indivíduo, sendo importante o auxílio dos profissionais de saúde para traçar as estratégias necessárias para alcançar esse objetivo. Essa participação do profissional é propícia para fortalecer a importância: (1) da adesão ao tratamento medicamentoso; (2) do retorno para as consultas regulares para acompanhamento e realização dos exames regulares; e (3) para aconselhamento sobre a saúde em geral (UNAIDS, 2018). Assim, na perspectiva da cronicidade, Jesus *et al.* (2017) interpretando Ahmed *et al.* (2015) afirmam que o avanço no tratamento é uma grande dificuldade para pacientes e profissionais de saúde, que devem deixar de perceber a doença como uma sentença de morte, passando a percebê-la com um empecilho a sua qualidade de vida.

Segundo Relatório UNAIDS (2018), em 2017, cerca de 940.000 pessoas ao redor do mundo foram a óbito em decorrência de causas relacionadas ao HIV/AIDS, o que dá 15.667 por minuto. Sendo que, muitas destas pessoas faleceram mesmo chegando a iniciar a terapia medicamentosa ARV, outras tantas foram a óbito por só terem procurado a assistência médica quando haviam ficado muito doentes. Muitas mortes, também ocorreram, por serviços laboratoriais precários, falta de medicamentos ou em decorrência de atendimento em saúde precário e ineficaz (UNAIDS, 2018).

Assim, a promoção da qualidade de vida⁴⁵ para PVHA é um dos instrumentos para o aumento na expectativa de vida. O alcance daquele bem-estar para essas pessoas é complexo e repleto de variáveis de múltiplas dimensões. O caminho a percorrer para conquistar uma vida com

⁴⁴ Alencar *et al.* (2008), interpretando a definição de condição crônica expressa pela Organização Mundial da Saúde (2005) afirma que a condição crônica é aquela em que os problemas de saúde requerem permanente administração e acompanhamento por longo período, incluindo-se nestas condições as doenças crônicas não transmissíveis, como por exemplo as cardiovasculares, os cânceres; como também as doenças crônicas transmissíveis, dentre elas, a AIDS.

⁴⁵ Para Minayo, Hartz & Buss (2000), qualidade de vida é um conceito extremamente humano, que se aproxima ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. E supõe a habilidade para sintetizar todos os elementos culturais que uma sociedade considera padrão de conforto e bem-estar.

qualidade é repleto de obstáculos, que vão desde saber lidar com o preconceito no convívio familiar e social, passando pelos problemas para gerenciar a vida afetiva e sexual, até a administração do tratamento, que está diretamente relacionada ao vínculo do sujeito com o serviço de saúde (JESUS *et al.*, 2017; FERREIRA & SILVA, 2012). A relevância da relação do indivíduo com o serviço no qual é assistido, principalmente, na hipótese das PVHA, está na construção de uma relação mais pessoal baseada na confiança tanto com o serviço quanto com os profissionais que o acolhem (FERREIRA & SILVA, 2012). A política pública para enfrentamento do HIV/AIDS contempla algumas ações e estratégias voltadas à assistência, indo além do fornecimento de medicação, mas o acesso não representa algo tão universal quanto o preconizado.

Por exemplo, Ferreira & Silva (2012), ao pesquisar o itinerário terapêutico das PVHA atendidas em um SAE e em um Hospital Universitário, ambos no município de Juiz de Fora no estado de Minas Gerais, constataram em observações e em entrevistas com pacientes que não residiam na localidade da pesquisa, que além das dificuldades próprias de uma doença crônica, outras dificuldades influenciam tanto na gestão do tratamento quanto na forma de encarar o mundo, tais como: (1) o custo de ficar o dia inteiro fora de casa, como despesa para alimentação; (2) a necessidade de ficar fora do trabalho por um dia; (3) o custo do transporte em alguns casos, apesar do município oferecer transporte coletivo para pacientes, por se sentirem expostos devido à ausência de sigilo. Para ilustrar, transcrevemos abaixo a fala de uma entrevistada, identificada pelo pseudônimo de Adriana:

No lugar que eu morava era muito difícil. Porque eu morava lá em Olaria mesmo, mas era na roça. Agora tá mais ou menos bom porque eu moro perto do asfaltamento. Eu sofri 11 anos na roça, mas agora está perto, quer dizer, não estou tão perto, mas também não estou tão longe [...] eu venho, fico o dia inteiro aqui, as vezes meio sem dinheiro, complicado (FERREIRA & SILVA, 2012, p. 3.092).

As dificuldades apresentadas não se manifestam apenas nas cidades do interior, mas também em grandes regiões metropolitanas. Oliveira (2009) pesquisou acerca do acesso a um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, que dispunha de ambulatório multiprofissional e de Hospital-Dia, prestando assistência a pacientes encaminhados de todo o Estado, como também de outras unidades da capital do Estado, sendo a única a prestar assistência exclusivamente a PVHA, realizando consultas com hora marcada e com instalações em bom estado de conservação.

Foram realizadas observação participante, entrevistas semiestruturadas e não estruturadas, realizada com 13 participantes do gênero feminino adultas, residentes no município de Salvador e atendidas por médicos-infectologistas no Serviço de Atenção à AIDS daquele município constatou que: (1) a distância entre a residência e o serviço de assistência era uma das queixas, agravada pelas péssimas condições dos serviços públicos; (2) dificuldade de agendamento para mais de uma especialidade no mesmo dia; (3) dificuldades financeiras e tempo gasto no serviço, eram queixas de usuárias, mães de filhos pequenos, por não dispor de apoio social para criação dos filhos após o abandono dos companheiros depois do diagnóstico (OLIVEIRA, 2009).

Para ilustrar as constatações apresentadas, foi elaborado o quadro 8, em que foram transcritas as falas de algumas entrevistadas identificadas pelos pseudônimos relacionadas às constatações de Oliveira (2009).

Quadro 8 - Comparativo de trechos das falas relacionadas às constatações apresentadas por Oliveira (2009)

Constatação	Pseudônimo	Discurso
1	Marisa	“Pra mim fica ruim de vim pra cá. Preferia tar no [Hospital] Roberto Santos. Lá dá pra ir andando... anda muito mas dá”.
2	Janice	“Eu procuro marcar um médico, dois. Se eu consigo marcar dois ou três num dia, eu marco. Mas às vezes é muito difícil... Que tá muito cheio agora. ... Então tem que ficar o tempo inteiro vindo”.
3	Joseana	“Em um mês, quanto que vai gastar? ... Mermo que falte as coisas dentro de casa, já tenho que deixar esse dinheiro certo já pra eu ir pro médico. Entendeu?” “Porque eu também não consigo ficar de manhã até a tarde porque eu trabalho. Aí, chegou o horário de ir embora, tem que voltar pra casa pra eu trabalhar e tomém tomar conta dos meus filho”.

Fonte: elaboração do autor, com base estudo de Oliveira (2009).

Os trabalhos de Ferreira & Silva (2012) e Oliveira (2009) apresentam evidências de que a oferta de serviço especializado de atendimento a PVHA não são garantia de assistência e de acesso universal ao usuário. Segundo a UNAIDS (2018), esses motivos, dentre outros, podem influenciar na adesão ao tratamento medicamentoso repercutindo tanto na qualidade de vida dos pacientes, quanto na manutenção da disseminação do vírus e de suas consequências. Matos e Pires (2009) entendem que um trabalho interdisciplinar contribui para a assistência integral aos usuários e seus familiares, a partir do estabelecimento de vínculos com aqueles sujeitos, compreendendo as suas situações de vida, saúde e doença, para construir um ambiente de enfrentamento às dificuldades e orientando na superação de outras situações difíceis da vida.

A política pública em resposta ao HIV/AIDS, como já mencionado no capítulo 1, disponibiliza alternativas assistenciais para PVHA na rede pública, sendo o SAE para assistência ambulatorial, o Hospital-Dia para assistência hospitalar e a assistência domiciliar terapêutica (ADT). Atualmente, as PVHA transitam, especialmente entre a Atenção Básica, que deve assistir aos casos assintomáticos⁴⁶ e auxiliando no controle dos pacientes estáveis, e os SAE, continuam realizando atendimento aos casos de maior complexidade, gestantes, crianças, pacientes coinfectados⁴⁷ e sintomáticos⁴⁸ (BRASIL, 2018).

A importância de uma boa assistência na adesão ao tratamento, e, por conseguinte, na qualidade de vida das PVHA, não está restrita à estrutura física, à dispensação da medicação ARV ou aos exames necessários para a verificação da evolução clínica do paciente. O vínculo que se estabelece entre profissionais de saúde envolvidos na assistência e as PVHA é de essencial importância para a sua adesão ao tratamento (BRASIL, 2008). Cheever (1999), referenciado pelo Ministério da Saúde (2008), afirma que a promoção da adesão pode ter fulcro em uma relação adequada, com comunicação e empatia, entre médico-paciente. Assim, a impossibilidade de ter uma assistência integral, quer seja por questões financeiras, familiares ou sociais, quer seja pela ausência ou má qualidade na assistência pode repercutir diretamente na aderência da PVHA ao tratamento.

3.2 A ADESÃO AO TRATAMENTO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2003), no Projeto Aderência a Terapias de Longo Prazo, prevê que um planejamento eficaz e eficiente do tratamento depende de uma avaliação precisa e confiável do comportamento de aderência do paciente, tanto para as decisões de alteração

⁴⁶ A infecção HIV assintomático é o estágio em que o vírus está ativo, todavia sua reprodução é baixa, não apresentando sintomas ou ficando doente por um longo período de tempo. Entre o meio e o fim desse período a carga viral começa a crescer enquanto as células responsáveis por medir a imunidade começam a diminuir. Para maiores informações consultar o sítio da UNAIDS, disponível no: <<https://unaids.org.br/informacoes-basicas/>>. Acesso em: 26 set. 2018.

⁴⁷ São exemplos de coinfeção: Tuberculose (TB) - HIV; HIV - Hepatite B; HIV - Hepatite C, entre outras. Para maiores informações consultar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>>. Acesso em: 26 set. 2018.

⁴⁸ A infecção HIV sintomática se caracteriza pela alta redução da produção das células de defesa, denominadas de linfócitos T CD₄ (glóbulos brancos do sistema imunológico), que em adultos saudáveis a quantidade varia entre 800 a 1.200 unidades de células por milímetro cúbico de sangue, em indivíduos infectados esse valor chega a ficar abaixo de 200 células por milímetro cúbico de sangue. Para maiores informações consultar o sítio do Ministério da Saúde, disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/aids>>. Acesso em: 26 set. 2018.

nas recomendações ou medicamentos, quanto para que possa ser atribuído ao recurso terapêutico recomendado às mudanças nos resultados. Apesar da literatura reconhecer que adesão a qualquer tratamento para cuidado da saúde ser um objeto complexo e de muitas faces (JORDAN *et al.*, 2000; WALSH, MANDALIA & GAZZARD, 2002), para alguns autores a adesão ao medicamento prescrito está diretamente ligada à necessidade de compreensão de questões relativas ao paciente, bem como ao meio em que está inserido (LEITE & VASCONCELOS, 2003).

O termo adesão é uma das tentativas de traduzir para o português, do termo *compliance*, que significa o estudo do relacionamento médico-paciente, envolvendo também todas as questões que repercutem na confiança e correto cumprimento da prescrição feita pelo médico ao paciente (ROCHA JÚNIOR, 1997; JIMMY & JOSE, 2011)⁴⁹. Por exemplo, Cordeiro *et al.* (2010) defendem que o valor atribuído pelo paciente a observância ao tratamento medicamentoso e o seu nível de confiança em poder segui-lo como prescrito são pressupostos importantes para explicar a adesão ao tratamento. O aumento da motivação do paciente está ligado ao crescimento da percepção da relevância da adesão ao tratamento, como também auxilia na construção de habilidades de autoadministração (CORDEIRO *et al.*, 2010; NEMES *et al.*, 2009; ROCHA JÚNIOR, 1997; LEITE & VASCONCELOS, 2003). A OMS (2003) adota a definição de adesão à terapia de longo prazo a versão unificada das definições de Haynes (1979) e Rand (1993): “a medida em que o comportamento de uma pessoa - tomar medicação, seguir uma dieta, e/ou executar mudanças de estilo de vida, corresponde às recomendações acordadas de um prestador de cuidados de saúde⁵⁰”.

Aferir a aderência ao tratamento medicamentoso ARV é relevante para a atenção clínica e para o desenvolvimento de pesquisas, bem como pode auxiliar na mitigação do desperdício de medicação, na contenção da progressão da doença, influenciando na melhor qualidade de vida e na redução do uso de recursos médicos (WALSH, MANDALIA & GAZZARD, 2002; JIMMY & JOSE, 2011).

⁴⁹ Timmreck e Randolph (1993) e Farmer (1999) ensinam que inexistem um padrão específico para medir a adesão, pois depende do tipo de aderência a ser pesquisada, bem como da precisão necessária e da aplicação que se pretende dar aos resultados obtidos. Para maiores informações consultar documento disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8385053>>. Acesso em: 30 set. 2018.

⁵⁰ Tradução livre do original em inglês: “*the extent to which a person’s behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider*”. World Health Organization, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Disponível em: <<http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s4883e/s4883e.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2018.

Segundo Rocha *et al.* (2011), o êxito da terapia medicamentosa ARV está condicionado a diversos fatores, que vão desde o acesso ao tratamento e aos serviços de saúde passando pela resposta imunológica. Bem como, de aspectos de comportamento relacionados a cada indivíduo, em especial no que se refere à sua adesão ao tratamento. A fim de estimular e facilitar a adesão à terapia desde o início, é necessária a interveniência de equipe multidisciplinar disponibilizada pela política de assistência às PVHA no serviço público, visto que o seu tratamento vai além da prescrição medicamentosa ARV (JIMMY & JOSE, 2011; CORDEIRO *et al.*, 2010; DA SILVA *et al.*, 2015).

O Ministério da Saúde define que 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” (BRASIL, 2008, p. 15). Essa definição tem fulcro em três aspectos distintos da adesão ao tratamento no contexto da prevenção positHIVa⁵¹, descritos no quadro 9.

Quadro 9 - Aspectos utilizados na elaboração da definição de adesão pelo Ministério da Saúde

Aspectos	Definição
Multifatorial	É um processo dinâmico no qual estão inseridos aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, nos quais as decisões são compartilhadas e co-responsabilizadas entre a PVHA, a equipe de saúde e sua rede social.
Negocial	Deve ser compreendida como um processo de negociação no qual participam a PVHA e os profissionais de saúde, definindo individualmente suas responsabilidades, objetivando fortalecer a autonomia para o autocuidado.
Participador	Inclui o fortalecimento da PVHA, a criação de vínculo com os profissionais de saúde, o acompanhamento clínico-laboratorial, o ajuste dos hábitos e necessidades individuais, o acesso à informação e compartilhamento das decisões que digam respeito à própria saúde, inclusive de pessoas que não fazem uso do TARV, ultrapassando a simples utilização do medicamento.

Fonte: Elaborado pelo autor, com base na adesão ao tratamento no contexto da Prevenção PositHIVa, prevista nas diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com hiv e aids (BRASIL, 2007).

⁵¹ Define-se a Prevenção PositHIVa como ações focadas nas necessidades das PVHA estruturada a partir da incorporação do conceito de vulnerabilidade à dimensão do viver com o vírus e a síndrome, promovendo a atenção integral à saúde e a qualidade de vida, referenciado na *advocacy*, mobilização social comunitária, direitos humanos e no princípio da integralidade atenção dos serviços do SUS (BRASIL, 2007). Para maiores informações consultar documento, disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2018.

Osterberg & Blaschke (2005) sugerem que os métodos utilizados para melhorar a aderência podem ser agregados em quatro classes gerais: (1) educação do paciente; (2) melhora dos horários para tomar a medicação; (3) incremento no número de horas de acesso ao serviço de saúde e consequente redução no tempo de espera; e (4) uma melhor interação entre médicos e pacientes. Nos estudos desenvolvidos por Nemes *et al.* (2000), o acesso aos serviços de referência multidisciplinar em saúde para essa população que tenham qualidade é, em grande parte, responsável pela manutenção da adesão ao tratamento.

Meirelles *et al.* (2010) afirmam que os serviços de saúde que tratam de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) são potencializadores da qualidade de vida daqueles pacientes, tendo papel na aderência ao tratamento, como também na transformação dessas pessoas, tanto individual quanto coletiva, nos cuidados relativos a saúde e alimentação. Em síntese, a adesão representa um conjunto complexo de ações que envolve várias questões relacionadas ao paciente, a sua relação consigo, com o médico e com o serviço de saúde, e que, repercutem na confiança, credibilidade e eficácia do tratamento que pode refletir na sua qualidade de vida.

Estudos e pesquisas apontam que para alcançar a eficácia no tratamento medicamentoso ARV com a consequente supressão viral, constatada por meio de exames laboratoriais em que a carga viral é indetectável, a utilização do medicamento deve maior ou igual a 95% da dose diária prescrita, havendo falha no tratamento, os benefícios associados ao recurso terapêutico podem ser restritos, tornando a adesão adequada difícil e desafiadora (BRASIL, 2008; SEIDL *et al.*, 2007; PATERSON *et al.*, 2000; SCALERA *et al.*, 2002). Para a UNAIDS (2017), o processo de aderência pode ser ainda mais árduo e complicado quando há falta ou fracionamento na entrega dos fármacos prescritos para o trato, como fora informada pela imprensa e sociedade civil, visto que, o êxito terapêutico está condicionado ao uso ininterrupto e em tempo adequado ao antirretrovirais. Alcançar nível de adesão adequado requer mudança de atitude e compromisso dos agentes públicos para evitar a falta de insumos e de qualidade na assistência, que repercutem diretamente na qualidade de vida da PVHA.

3.2.1 A influência do vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde na adesão

O diagnóstico da soropositividade é cercado de dúvidas e dilemas, dentre as quais: (1) se vale apenas comunicar a alguém; (2) quando e como comunicar; e (3) a quem comunicar o diagnóstico. Nessa perspectiva o segredo sobre o diagnóstico de HIV/AIDS pode trazer influência negativa na adesão, estimulando a PVHA a não realizar ações do próprio tratamento, deixando de ir às consultas ou fazer os exames, entre outras. Por isso, frente a descoberta ou durante a convivência com o vírus ou com a síndrome, buscar informações, ser resiliente e compartilhar o diagnóstico pode facilitar a adesão adequada favorecendo o autocuidado. É a partir da avaliação médica e psicossocial que é possível identificar formas de enfrentamento e dificuldades da nova condição de vida, sendo tais aspectos levados em consideração pela equipe de saúde para o tratamento terapêutico (BRASIL, 2008; ROCHA et al., 2010).

Com fundamento em diversos estudos e pesquisas que têm procurado discernir sobre vários aspectos que podem estar relacionados a dificuldade de adesão ao TARV, o Ministério da Saúde elencou algumas condições que estão associadas à aderência insuficiente em PVHA, dentre as quais, destacamos aquela situação que se refere à relação insatisfatória entre o paciente e os profissionais de saúde, que inclui o grau de satisfação com o serviço prestado, com os procedimentos realizados e acesso a exames, medicamentos e consultas (BRASIL, 2008), por atender melhor objetivos do presente trabalho. O paciente que faz uso de tratamento medicamentoso ARV necessita de orientação específica para compreender melhor a doença e o tratamento. Neste sentido, os serviços de saúde são estratégicos para informar sobre a importância da adesão e a adaptação da rotina ao tratamento, sempre buscando estabelecer com ele uma ligação para alcançar a efetividade no tratamento (ROCHA et al., 2010; SCHILKOWSKY, PORTELA & SA, 2011).

Para Jimmy & Jose (2011), entre motivos para a não aderência a um tratamento medicamentoso estão: (1) a percepção do paciente de que aquele medicamento é desnecessário; ou (2) o receio das consequências dos efeitos do uso das drogas prescritas. Para esses pesquisadores a informação ao paciente, a partir de instruções precisas e claras através do aconselhamento e acompanhamento, sobre o por que, quando, como e por quanto tempo ele fará uso daquele tratamento, são a base para melhorar a aderência. Esse papel é desempenhado pelos profissionais de saúde que estão no serviço de assistência, em especial quando se fala de PVHA. Não apenas

pelas consequências decorrentes da não adesão, mas também por aquelas decorrentes da adesão, como a intolerância a efeitos adversos do uso da medicação prescrita. Ainda que, no momento atual, haja uma evolução na produção de drogas mais potentes de fácil administração e com menos efeitos colaterais (BRASIL, 2008).

Como já mencionado, entre os efeitos do TARV eficaz, está a redução da carga viral com a consequente melhoria da qualidade de vida, auxiliando no controle da disseminação do vírus. Ainda que, os benefícios venham a ser bastante positivos, existem algumas situações que causam dificuldades para cumprir uma rotina diária de ingestão de medicamentos, podendo prejudicar a aderência, tais como: (1) ingerir ARV mais de uma vez ao dia e em quantidade de comprimidos ou cápsulas superiores a uma unidade, como em certos casos; (2) dificuldades para comparecer ao serviço para ter acesso aos medicamentos; (3) ausência de resiliência com os efeitos relacionados ao uso contínuo da medicação; e (4) a toxicidade no tratamento (BRASIL, 2008). Quando se faz referência aos efeitos relacionados ao uso prolongado dos antirretrovirais, está se tratando de comorbidades não infecciosas que expõe o paciente a efeitos degenerativos em outros âmbitos da saúde (BRASIL, 2018). O quadro 10 relaciona algumas das comorbidades não infecciosas relacionadas ao HIV/AIDS e a toxicidade ao TARV.

Quadro 10 - Relação de algumas comorbidades não infecciosas relacionadas ao HIV/AIDS e a toxicidade ao TARV

Comorbidades não infecciosas	Consequências
Alterações metabólicas	Potencializa a dislipidemia caracterizada pela redução do HDL-colesterol, níveis elevados de triglicérides e elevação do colesterol total e de LDL-colesterol plasmáticos. Essas alterações no perfil lipídico, indução a alterações vasculares que aumentam o risco de doença cardiovasculares.
Síndrome metabólica	Desenvolvimento de resistência à insulina, representando um importante fator de risco para o desenvolvimento da hipertensão arterial sistêmica, além do surgimento da diabetes tipo II. A síndrome metabólica é o quadro clínico decorrente da associação dislipidemia, resistência insulínica, anormalidade na distribuição de gordura corporal e hipertensão arterial
Lipodistrofia	Podem acontecer alterações da redistribuição de gordura em decorrência das alterações metabólicas. A lipodistrofia é caracterizada pela alteração seletiva de gordura em várias partes do corpo, por exemplo: acúmulo de gordura em determinadas áreas do abdômen, redução da gordura na face, entre outras.
	O TARV diminui a maioria das doenças neurológicas oportunistas, mas alterações neurocognitivas podem ser associadas ao tratamento medicamentoso. Essas alterações são subdivididas em: (1) alteração neurocognitiva assintomática

Alterações neurocognitivas	(ANI); (2) desordem neurocognitiva leve/moderada (MND); e (3) demência associada ao HIV (HAD). Atualmente prevalece a ANI e MND com prevalência significativa entre 30% a 70% dos pacientes em tratamento.
Alterações renais	Os antirretrovirais são considerados possíveis causadores da injúria renal aguda (IRA ⁵²) e doença renal crônica (DRC ⁵³). Essa nefrotoxicidade juntamente às alterações metabólicas impactam potencialmente as funções renais.
Alterações hepáticas	A toxicidade hepática pode ocasionar até falência grave hepática.
Alterações osteoarticulares	Podem causar complicações ligadas ao osso que incluem a baixa densidade óssea (osteopenia ⁵⁴), osteoporose, osteonecrose e mais raramente osteomalácia ⁵⁵ .

Fonte: Elaborado pelo autor, com base Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, elaborado pelo MS (BRASIL, 2018).

Tanto o diagnóstico quanto o tratamento das comorbidades descritas estão diretamente condicionadas a um acompanhamento clínico com a realização de exames complementares, bem como assistência de outros profissionais da saúde, com regularidade e eficiência. A identificação das comorbidades requer uma reflexão conjunta da equipe multidisciplinar de saúde, para o manejo adequado dos potenciais fatores de risco (RIGHETTO *et al.*, 2014).

A atuação da equipe multidisciplinar na hipótese de comorbidades não é realizada pela a atenção básica. Visto que, por ser porta de entrada do sistema de saúde, a recomendação do MS é para manejo apenas com pacientes assintomáticos, estáveis, e em início de tratamento. Esses efeitos degenerativos na saúde da PVHA são tratados e/ou controlados por meio de outros medicamentos

⁵² A IRA é definida como uma síndrome que é caracterizada pela perda abrupta da função do renal, vindo acompanhada da redução importante do volume urinário (oligúria), sendo fortemente associada com o aumento da morbidade e da mortalidade de pacientes, tanto no curto quanto no longo prazo, e posterior desenvolvimento da doença renal crônica (LI, BURDMANN & MEHTA, 2013). Para maiores informações ler o texto, disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v35n1/v35n1a01.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2018.

⁵³ A doença renal crônica é definida como anormalidades na estrutura ou função do rim existente por mais de três meses e com complicações para a saúde (BRASIL, 2018). Para maiores informações, ler no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, de 29/08/2018, disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2013/64484/pcdt_adulto_29_08_2018_webb.pdf?file=1&type=node&id=64484&force=1>. Acesso em: 27 set. 2018.

⁵⁴ A osteopenia e a osteoporose são doenças relacionadas redução da qualidade, densidade e resistência do osso, ocasionando maior risco de fragilidade ou fraturas de baixo impacto. Para maiores informações, ler no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, de 29/08/2018, disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2013/64484/pcdt_adulto_29_08_2018_webb.pdf?file=1&type=node&id=64484&force=1>. Acesso em: 27 set. 2018.

⁵⁵ A osteomalácia é definida como um defeito na mineralização do osso por quantidade inadequada de cálcio e/ou fosfato que pode causar dor óssea, fraqueza muscular, baixa massa muscular e, em casos eventuais, fraturas. Para maiores informações, ler no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, de 29/08/2018, disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2013/64484/pcdt_adulto_29_08_2018_webb.pdf?file=1&type=node&id=64484&force=1>. Acesso em: 27 set. 2018.

diferentes dos ARV. As orientações quanto a necessidade da adoção de um novo estilo de vida, cirurgias em situações específicas, dependendo da comorbidade, que no caso da lipodistrofia⁵⁶, são realizadas pelo SUS (BRASIL, 2018).

A assistência a PVHA sobre os efeitos degenerativos do TARV deve se dar no SAE, que é o responsável por realizar o manejo com pacientes com comorbidades, coinfeções, gestantes, crianças e pacientes com indicação de uso de outras combinações de fármacos antirretrovirais por resistência viral ou efeitos negativos decorrentes do uso da medicação inicial do TARV (BRASIL, 2015). Assim, apesar das consequências positivas do tratamento medicamentoso ARV eficaz, os efeitos degenerativos decorrentes desse tratamento, podem induzir a PVHA a questionar a importância e a validade de se submeter a esse recurso terapêutico, potencializando a relevância de uma assistência, realizada por profissionais de saúde qualificados com eficiência, qualidade e atitude acolhedora que possibilite o estabelecimento de um vínculo entre a equipe de saúde, o serviço e a PVHA. Para Ceccato *et al.* (2004), a comunicação entre profissional de saúde e paciente é primordial na implementação de estratégias que objetivem auxiliar no nível de compreensão do tratamento para inibir a baixa adesão, fazendo uso de acompanhamento multidisciplinar no tratamento ao enfermo com HIV/AIDS.

É importante ressaltar que estar infectado pelo vírus HIV não define que o paciente está com AIDS imediatamente, sendo ainda controversas as circunstâncias relativas à forma e momento em que a pessoa contagiada irá desenvolver a síndrome (SALDANHA *et al.*, 2009). A ausência de uma imagem forte e estigmatizante do HIV/AIDS, sem sinais da manifestação da doença e/ou de outras infecções oportunistas e/ou degeneração do corpo leva muitos pacientes a questionar o próprio diagnóstico (MALISKA *et al.*, 2009). Nesse contexto, além de uma relação efetiva com a equipe profissional do serviço de assistência, deve ser observada qual a percepção do paciente relacionada à assistência disponibilizada, que pode contribuir para um atendimento mais humanizado, influenciando em uma mudança de comportamento por meio da confiança estabelecida (MEIRELLES *et al.*, 2010; DA SILVA *et al.*, 2015).

⁵⁶ Por meio da Portaria GM 2.582, de 02 de dezembro de 2004, foram incluídas, na Tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS – SIH/SUS, as cirurgias reparadoras para pacientes portadores de Aids e usuários de antirretrovirais. Para maiores informações consultar a portaria, disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2582_02_12_2004.html>. Acesso em: 10 out. 2018.

Após analisar a influência da formação de um vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde na adesão ao TARV, analisaremos os dados qualitativos obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com indivíduos dessa população, como também de membros de equipe de saúde dos serviços de assistência, observando a metodologia definida no capítulo 3 deste trabalho.

3.3 CONCLUSÃO

O presente capítulo teve como principal objetivo demonstrar a relevância do serviço de assistência na aderência da PVHA ao tratamento medicamentoso ARV. Para isso, discutimos a importância da assistência à saúde para os pacientes que vivem com o HIV/AIDS. Logo depois, tratamos da significância da adesão ao tratamento na qualidade de vida daquela população e como o vínculo com o profissional, a equipe multidisciplinar e o serviço de saúde influenciam nesse contexto.

Os principais resultados obtidos apontam que:

1. A política pública brasileira de enfrentamento ao HIV/AIDS não está restrita a dispensação de medicação ARV, ofertando: (1) SAE, para acompanhamento ambulatorial; (2) HD, para atendimento hospitalar de baixa complexidade e (3) ADT, para prestação de serviço de saúde a pessoas que se encontram em situação clínica delicada necessitando de atenção constante e cuidados específicos de baixa complexidade. Além do auxílio disponibilizado aos pacientes estáveis e sem sintomas na atenção básica;
2. Para alcançar o êxito necessário, o tratamento medicamentoso perpassa por condicionantes distintas: (1) o acesso ao medicamento e ao serviço de assistência, que vai desde a existência ou não da medicação no estoque da farmácia da unidade, até as dificuldades encontradas para chegar ao serviço de saúde para receber o ARV ou realizar o acompanhamento de rotina; (2) o comportamento de cada indivíduo quanto a aderência ao tratamento, ou seja, fazer uso dos fármacos como prescrito e orientado pelo profissional de saúde;
3. O uso frequente e correto dos antirretrovirais por longos períodos favorece a contenção do HIV inibindo o aumento da carga viral, viabilizando uma melhor qualidade de vida para o paciente. Em contrapartida, expõe a PVHA a efeitos degenerativos de sua saúde, sendo necessário desenvolver

tratamentos paralelos para o trato dessa repercussão, que vão desde o uso de outros medicamentos, mudança de estilo de vida, podendo chegar até a intervenções cirúrgicas reparadoras, que podem ser realizadas diretamente no SUS;

4. A falta ou fracionamento na distribuição do medicamento ARV pode prejudicar o tratamento, pois o acesso aos fármacos deve ser ininterrupto podendo estimular resistência do vírus àquele fármaco, sendo considerado um fator importante para a não aderência à terapia proposta pelo médico assistente;

5. As dificuldades tanto para o acesso quanto para a permanência no tratamento com antirretrovirais, podem ser mitigadas de várias formas. Entretanto, é imprescindível que o serviço de assistência a PVHA seja de qualidade. Não apenas, no que diz respeito à infraestrutura física, bem como, ao fornecimento regular da medicação, a disponibilidade de equipe multidisciplinar, constituída por profissionais de saúde qualificados, eficientes, capazes e com atitude acolhedora, que estimule a relação entre ela, o serviço e o usuário.

4 METODOLOGIA DA PESQUISA

Este capítulo apresenta a estrutura e diretrizes seguidas para desenvolvimento da etapa empírica da pesquisa.

Trata-se de um estudo de caso, desenvolvido com sujeitos que utilizam o serviço de saúde disponibilizado pelo SAE em HIV/AIDS em Pernambuco para tratamento do HIV/AIDS, focando na identificação da influência da percepção e qualidade do serviço na adesão ao TARV pelos participantes em estudo.

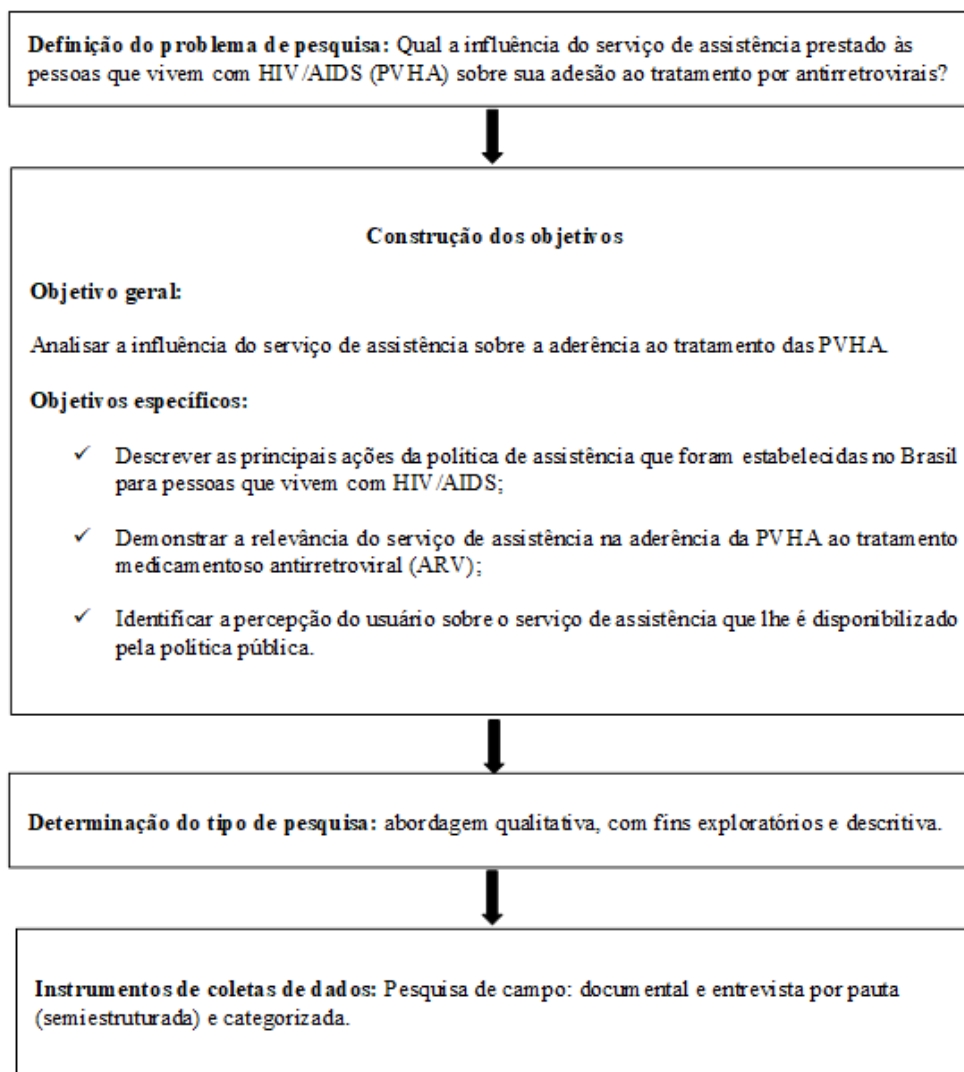
A utilização do estudo de caso como estratégia de investigação objetiva investigar a fundo a forma e o motivo pelos quais se dá alguma situação ou problema visando, dentre outras, demonstrar as relações causais entre comportamentos e a conjuntura da vida real, promovendo um aumento na compreensão sobre um fenômeno social complexo (MINAYO, 2001). Para Merriam⁵⁷ (1998), é mais apropriado a utilização do estudo de caso a partir do instante em que este se difere de outros métodos qualitativos em decorrência da forma e do momento de sua aplicação prática. Repercutindo principalmente quando esse fenômeno ocorre em uma população estigmatizada.

4.1 DESENHO DA PESQUISA

A figura 4 descreve o caminho percorrido na busca pela resposta ao objetivo pretendido, tendo como base teórica, os estudos relacionados à importância da assistência para PVHA de Jesus *et al.* (2017), Ferreira & Silva (2012) e Oliveira (2009); a relevância da adesão estudada por Ministério da Saúde (2008), Siedl *et al.* (2007), Paterson *et al.* (2000); Scalera *et al.* (2002); as dificuldades para aderir ao TARV desenvolvidos por Rocha *et al.* (2010), Schilkowsky, Portela & Sa (2011). Tendo como fundamento metodológico, os estudos de Bardin (2011) e Minayo (2016) para elaboração da dissertação, análise do conteúdo e considerações finais.

⁵⁷ Para Merriam (1998, p. 19) *what constitutes a case study, how it differs from other qualitative research methods and when it is most appropriate to use it*. Tradução livre: o que constitui um estudo de caso, como ele difere de outros métodos qualitativos de pesquisa e quando é mais apropriado usá-lo.

Figura 4 - Desenho da pesquisa



Fonte: Elaborado pelo autor, a partir de Cabral (2015) e Gil (2008).

4.2 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA – POPULAÇÃO, AMOSTRA E SUJEITOS

O estudo tem como foco na percepção particular da PVHA quanto a influência do acompanhamento terapêutico no SAE para sua adesão ao TARV. Inicialmente se tinha a

perspectiva de abordar e selecionar, diretamente, no SAE, os usuários que estivessem em tratamento medicamentoso. Todavia, esse propósito não conseguiu ser alcançado⁵⁸.

Diante destes embaraços, Bernard⁵⁹ (2006) orienta que, para o estudo de populações difíceis de localizar ou estudar por serem estigmatizados, reclusos ou que se escondem ativamente, dentre outras razões, é recomendado utilizar-se o método *snowball* ou bola de neve. Segundo Vinuto (2014), por ser uma forma de amostragem não probabilística, é impraticável estabelecer a probabilidade de cada participante na pesquisa, por este motivo traz vantagens para estudar grupos problemáticos. Essa técnica também pode ser aplicada quando o cerne da pesquisa é um tema delicado para os participantes ao ponto deles não desejarem estar relacionados ao assunto em estudo, como afirmam Biernacki & Waldorf⁶⁰ (1981). O procedimento adotado é usar informantes chave para encontrar uma ou duas pessoas em uma massa de indivíduos, que possa indicar, listar ou recomendar outras pessoas daquela população que possa ser entrevistado. Aumentando o tamanho da amostra quando o participante passa a ser informante indicando outro sujeito para entrevista (BERNARD, 2006)⁶¹.

⁵⁸ Tendo em vista, o tempo exíguo para submeter o trabalho ao Comitê de Ética da UFPE, visando obter autorização para desenvolver a pesquisa, não foi ter a concessão de autorização para abordar os frequentadores dos SAE propostos no projeto original.

⁵⁹ Para Bernard (2005, p. 192), “*snowball and respondent-driven sampling (RDS) are two network sampling methods (also known, generically, as chain referral methods) for studying hard-to-find or hard-to-study populations. Populations can be hard to find and study for three reasons: (1) they contain very few members who are scattered over a large area (think strict vegans in rural Georgia); and/or (2) they are stigmatized and reclusive (HIV-positive people who never show up at clinics until they are sick with AIDS) or even actively hiding (intravenous drug users, for example); and/or (3) they are members of an elite group and don’t care about your need for data*”. Tradução livre: *Snowball* e amostragem por respondente (RDS) são duas amostragens de rede métodos (também conhecidos, genericamente, como métodos de referência em cadeia) para estudar populações difíceis de encontrar ou difíceis de estudar. As populações podem ser difíceis de encontrar e estudar por três razões: (1) elas contêm muito poucos membros que estão espalhados por uma grande área (pense em vegetarianos rigorosos na área rural da Geórgia); e / ou (2) são estigmatizados e reclusos (pessoas HIV-positivas que nunca aparecem nas clínicas até que estejam doentes com a AIDS) ou que estejam se escondendo ativamente (usuários de drogas intravenosas, por exemplo); e / ou (3) são membros de um grupo de elite e não se importam com sua necessidade de dados.

⁶⁰ Para Biernacki & Waldorf (1981, p. 141), “*the method is well suited for a number of research purposes and is particularly applicable when the focus of study is on a sensitive issue, possibly concerning a relatively private matter, and thus requires the knowledge of insiders to locate people for study*”. Tradução Livre: O método é bem adequado para várias finalidades de pesquisa e é particularmente aplicável quando o foco do estudo é um assunto delicado, possivelmente relacionado a um assunto relativamente privado, e requer, portanto, o conhecimento de pessoas de dentro para localizar pessoas para estudo.

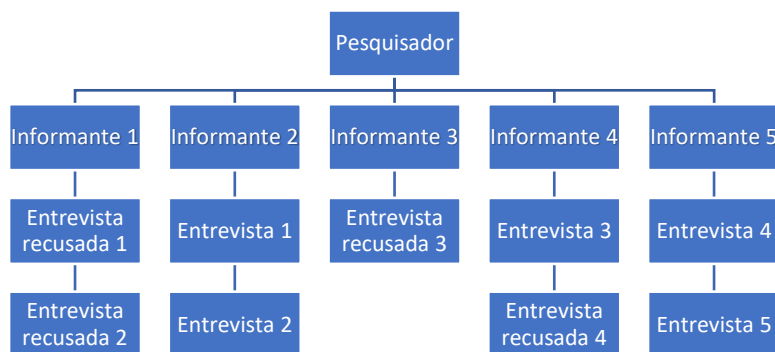
⁶¹ Para Bernard (2005, p. 193), “*In the snowball technique, you use key informants and/or documents to locate one or two people in a population. Then, you ask those people to (1) list others in the population and (2) recommend someone from the list whom you might interview. You get handed from informant to informant and the sampling frame grows with each interview. Eventually, the sampling frame becomes saturated—that is, no new names are offered*”. Tradução livre: Na técnica de bola de neve, você usa informantes chave e / ou documentos para localizar uma ou duas pessoas em uma população. Então, você pede a essas pessoas para (1) listar outras pessoas na população e (2) recomendar alguém da lista que você possa entrevistar. Você é entregue do informante ao informante e a amostragem aumenta a cada entrevista. Eventualmente, o quadro de amostragem fica saturado - isto é, nenhum novo nome é oferecido.

Pode haver alguma desvantagem no que se refere à possibilidade de existirem argumentações semelhantes, o que limitaria a variabilidade das narrativas possíveis, já que os informantes poderão indicar pessoas de sua rede pessoal. Todavia, a possibilidade de acessar informantes de redes diversas pode tornar as narrativas mais plurais, reduzindo a carga da limitação (VINUTO, 2014). Para May (2004), a decisão da pessoa a ser entrevistada não parte diretamente do pesquisador, porém daquele responsável pela indicação. Essa situação não é um problema para a pesquisa, mas é preciso que o pesquisador tenha consciência de que a coleta de dados reflete perspectivas particulares dos escolhidos, omitindo opiniões e palavras de outros, que não fazem parte de sua rede de amigos ou conhecidos.

O fato de conhecer um indivíduo que se habilita a participar da pesquisa, quer por observação ou entrevista, e que ainda pode apresentar o pesquisador a outros sujeitos, sendo seu fiador perante o indicado, pode mitigar os dilemas éticos. Visto que, o informante e o indicado fazem parte da mesma rede e caso não queira participar da pesquisa pode de forma discreta refutar o convite de colaborar com o investigador sem maiores problemas (BECKER, 1993; VINUTO, 2014).

Tendo em vista as limitações apresentadas, foram realizados contatos com militantes das causas das PVHA, amigos em geral a fim de descobrir sujeitos que possam localizar pessoas que se enquadrassem no perfil definido para concederem entrevista. Desta forma, alguns informantes indicaram pessoas que estão em TARV em SAE na região metropolitana do Recife, bem como profissionais que prestam assistência nessas unidades. A figura 5 representa o processo de recrutamento dos entrevistados.

Figura 5 - Rede de contatos acionados para entrevista



Legenda:

Informante - pessoa responsável pela indicação e intermediação do contato para entrevista

Entrevista – pessoa que aceitou participar da pesquisa concedendo entrevista

Entrevista recusada - pessoa contatada pelo informante que se recusou a participar das entrevistas

Fonte: Elaborada pelo autor, a partir da adaptação do método bola de neve desenvolvida por Vinuto (2014).

Prioritariamente, os sujeitos da pesquisa eram os usuários dos SAE que fazem uso do TARV. No entanto, para obter maior validade e confiabilidade nas informações prestadas pelos pacientes, também era importante conhecer a visão dos profissionais que trabalham no serviço. A população que se habilitou a colaborar nessa investigação foi constituída de três usuários em tratamento com acompanhamento em serviços diferentes; dois profissionais de saúde que atuam nos SAE, sendo um médico e outro psicólogo. Todos os participantes tiveram sua identidade preservada, passando a ser identificados como Usuário 1 (U1), Usuário 2 (U2), Usuário 3 (U3), Médico (P1), Psicólogo (P2). Nos quadros 11 e 12 estão descritos os perfis dos entrevistados na categoria dos usuários e dos profissionais de saúde, nessa ordem, identificados a partir das entrevistas realizadas conforme os roteiros definidos no apêndice 1, referente aos usuários e no apêndice 2, relativo aos profissionais de saúde.

Quadro 11 - Descrição do perfil dos usuários entrevistados

Dados do entrevistado	Participante		
	Usuário 1	Usuário 2	Usuário 3
1. Idade	30	35	47
2. Sexo	Masculino	Masculino	Masculino
3. Município de residência	Abreu e Lima	Recife	Recife
4. Estado civil	Solteiro	Solteiro	União Estável
5. Filhos	Não tem	Não tem	Não tem
6. Atividades	Desempregado	Engenheiro	Docente
7. Renda mensal familiar	De 5 a 10 salários mínimos	De 2 a 5 salários mínimos	De 5 a 10 salários mínimos
8. Tempo de diagnóstico	4 anos	7 anos	12 anos
9. SAE em que é assistido	Policlínica Lessa de Andrade	Policlínica Cônego Pedro de Souza Leão	Hospital Correia Picanço
10. Tempo de utilização do SAE	4 anos	7 anos	12 anos
11. Município em que é assistido	Recife	Jaboatão dos Guararapes	Recife
12. Tempo de uso da medicação ARV	3,5 anos	6 anos	7 anos e 10 meses
13. Utilização de outros medicamentos por uso do ARV	Não	Não	Sim

Fonte: Elaborado pelo autor, com base nos dados coletados nas entrevistas realizadas com base no roteiro definido no Apêndice 1.

Quadro 12 - Descrição do perfil dos profissionais de saúde entrevistados

Dados do entrevistado	Participante	
	Médico	Psicólogo
1. Idade	52 anos	38 anos
2. Sexo	Masculino	Feminino
3. Quantidade de SAE em que trabalha	2	2
4. Tempo de experiência na assistência a PVHA	25 anos	12 anos
5. Municípios onde se localizam os SAE	Recife e Olinda	Recife e Cabo de Santo Agostinho
6. Tipo de SAE em que trabalha	Estadual e Municipal	Estadual e Municipal

Fonte: Elaborado pelo autor, com base nos dados coletados nas entrevistas realizadas com base no roteiro definido no Apêndice 2.

Considerando o foco principal da pesquisa, o importante era identificar as PVHA que fossem assistidos em algum SAE e não um serviço específico. Por este motivo, e pelos problemas em obter participantes para colaborar com essa investigação, não foram realizados estudos diretamente nas unidades de saúde. Todavia, os três usuários que cooperaram concedendo entrevista são atendidos em serviços de assistência deferentes, localizados no: SAE da Policlínica Lessa de Andrade, no Recife e SAE – Jaboatão dos Guararapes na Policlínica Cônego Pedro de Souza Leão, ambas sob gestão das Secretarias Municipais de Saúde (SMS) e SAE do Hospital Correia Picanço, no Recife, sob gestão da Secretaria Estadual de Saúde, conforme descrito no quadro 11 acima.

4.3 DIMENSÕES DA PESQUISA

Para tanto, foi observada a percepção dos pacientes que fazem uso de ARV a partir das dimensões constantes do quadro 13, que descreve as dimensões analisadas na pesquisa.

Quadro 13 - Discriminação das dimensões da pesquisa

Dimensões
1. Conhecimento sobre o serviço prestado
2. Dificuldades no serviço
3. Frequência
4. Convivência social, familiar e laboral
5. Responsabilidade pela adesão

Fonte: Elaborado pelo autor

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento de coleta de dados foi a entrevista, que segundo Lakatos & Marconi (2010, p. 178), “é um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou tratamento de um problema social”. Seu objetivo é estruturar informações para o propósito de pesquisa e a abordagem do pesquisador, realizadas por sua iniciativa a partir de uma conversa entre dois ou vários interlocutores e sempre com uma finalidade (MINAYO, 2016). Com escopo em estruturado, que para Gil (2002, p. 117) “por possibilitar o tratamento quantitativo dos dados, este tipo de entrevista torna-se o mais adequado para o desenvolvimento de levantamentos sociais”. Neste caso, a entrevista foi semiestruturada, com roteiro previamente estabelecido e encontra-se nos Apêndices A e B. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra num total de 12,5 páginas.

Foram realizadas um total de cinco entrevistas sendo: três usuários em TARV e usuários de algum SAE, um médico e um psicólogo. Todos encontravam-se em cidades da região metropolitana do Recife. As entrevistas com os usuários foram realizadas em dias distintos dentro da possibilidade de cada um, sempre em um lugar acolhedor, tranquilo e discreto. A entrevista com o U1 foi realizada em 23.10.2018, pela manhã, com duração de cerca de uma hora. O U2 foi entrevistado, na manhã do dia 13.10.2018, e durou aproximadamente quarenta e cinco minutos. Já o U3 foi entrevistado, na tarde do dia 26.10.2018 e durou por volta de 30 minutos. O P1 foi entrevistado em local tranquilo, na manhã do dia 14.09.2018, tendo duração de uma hora. O P2, concedeu entrevista no dia 12.09.2018, e teve duração próxima de 45 minutos.

O projeto piloto para testar o roteiro da entrevista foi realizado com o primeiro entrevistado, sendo possível aprimorar as perguntas pré-elaboradas, como também incluir novos questionamentos, burilando as indagações para uma melhor identificação do fenômeno, aproveitamento dos dados coletados e alcance do objetivo proposto. O resultado encontrado foi satisfatório para a manutenção do roteiro com pequenos ajustes em poucas perguntas. O entrevistado compreendeu bem o que lhe foi inquirido, demonstrando estar à vontade e tranquilo com a proposta.

4.5 MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS

A análise de conteúdo que propõe Bardin (2011, p. 51) tem por finalidade “esclarecer a especificidade e o campo de ação da análise de conteúdo”. Apoiado nessa premissa, inicialmente buscou-se fazer uma análise documental de registros oficiais publicados pelo Ministério da Saúde, Programa Nacional de Combate às IST/HIV/AIDS, Coordenação Estadual e Municipal de DST e Aids, na esfera nacional; como também por organismos internacionais como BIRD, UNAIDS, Organização Mundial de Saúde e Banco Mundial. Entre os documentos temos: leis, portarias, instruções normativas, resoluções, relatórios, boletins, manuais, informes, protocolos e acordos. Além de livros, boletins epidemiológicos, manuais, artigos originais disponíveis on-line e publicados em português, espanhol ou inglês, sobre a temática.

A análise documental procurou descrever os componentes e estratégias prescritas na política pública de combate ao HIV/AIDS, a seguir, elencando as principais ações voltadas para assistência e tratamento de PVHA, inclusive a política de incentivo, orientada para a compreensão da proposta de assistência que deve ser prestada nos SAE para aquela população. A partir dessa orientação, buscou-se demonstrar a relevância da assistência na adesão do paciente ao TARV, apresentado a relação entre acompanhamento prestado no serviço de saúde e o principal resultado positivo da aderência do usuário ao tratamento medicamentoso, bem como alguns empecilhos para permanecer aderido.

A análise dos dados procurou identificar se existe influência do serviço na aderência ao tratamento das PVHA, para isso buscou-se estabelecer relação entre o discurso dos participantes, coletado através de entrevistas semiestruturadas realizadas e a literatura estudada.

4.6 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

A pesquisa documental foi limitada devido a impossibilidade de acesso a base de dados atualizada referente a dispensação de medicamentos, a valores investidos em aquisição de ARV.

Apesar de ter utilizado o método *snowball*, que facilitaria uma ampliação da amostra, por causa da estigmatização da população de PVHA, do constrangimento dos sujeitos em falar sobre a doença e/ou de reconhecer a sua nova condição; a quantidade de participantes da pesquisa foi bastante reduzida, inviabilizando a aplicação generalizada dos resultados desta investigação.

Para exemplificar essa limitação apresentamos alguns acontecimentos: (1) no momento em que o pesquisador aguardava o médico, de um dos SAE do Recife, para realizar o primeiro contato

presencial, encontrou uma pessoa de suas relações sociais aguardando atendimento no ambulatório para consulta, que tentou disfarçar virando o rosto, demonstrando constrangimento; (2) um amigo de 29 anos de idade, que foi hospitalizado imaginando se tratar de uma pneumonia, mas, que na verdade, era AIDS em coinfeção com tuberculose. De todos os familiares que acompanharam a situação, em um total de oito pessoas, apenas três tomaram conhecimento da verdade. Entre os amigos mais íntimos, de um total de oito, apenas dois sabem qual era a real enfermidade. Esta pessoa acabou vindo a óbito quarenta e cinco dias após a internação, tendo em seu atestado de óbito a informação de um código internacional de doenças que apenas os médicos sabem que significa a síndrome. Esses são apenas dois exemplos do quanto ser acometido do HIV/AIDS, no século XXI e mais de trinta anos após a descoberta do vírus, ainda é uma condição estigmatizada tanto pelo paciente quanto pela sociedade.

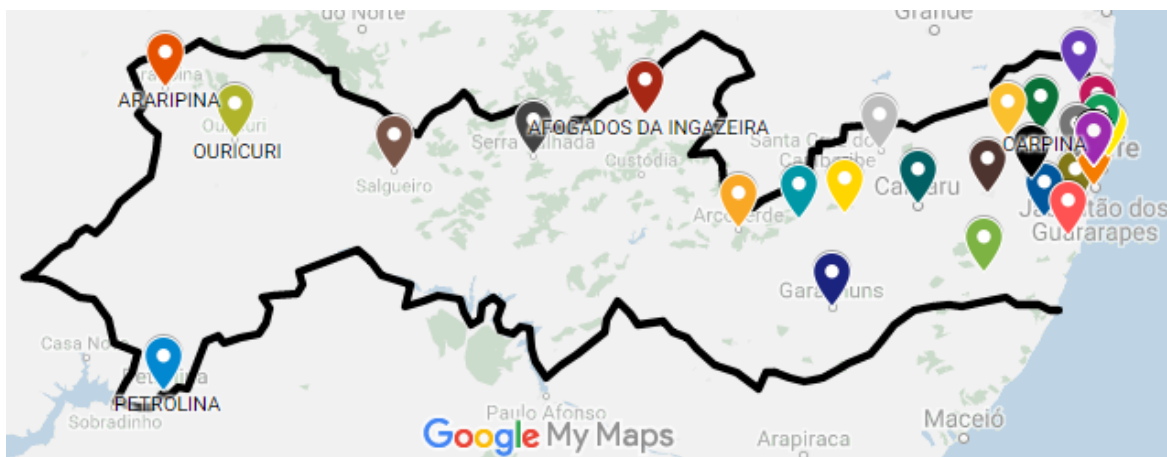
O próximo capítulo tratará sobre a análise e discussão dos resultados da pesquisa, com base nos documentos catalogados e no teor das entrevistas realizadas com os usuários do serviço e os profissionais de saúde.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo será feita a análise e discussão dos resultados da pesquisa, seguindo a forma delineada na metodologia. A análise foi desenvolvida com base nas dimensões descritas no quadro 13, os resultados encontrados foram categorizados para buscar identificar a percepção do usuário sobre a qualidade do serviço de assistência que lhe é disponibilizado pela política pública e no que isso influencia em sua adesão ao tratamento medicamentoso ARV.

Antes dar início à análise propriamente dita, se faz necessário apresentar a distribuição dos serviços de assistência no estado de Pernambuco. Segundo informações do Programa Estadual de Infecções Sexualmente Transmissíveis de vinculado à SES (PERNAMBUCO, 2018), atualmente o serviço de assistência em HIV/AIDS no Estado conta com 37 SAE. Distribuídos em 28 municípios e apenas 9 na capital, Recife. Dentre as do Estado, contamos com atendimento nos seguintes municípios: Abreu e Lima, Afogados da Ingazeira, Araripina, Arcoverde, Belo Jardim, Cabo de Santo Agostinho, Camaragibe, Carpina, Caruaru, Escada, Garanhuns, Goiana, Gravatá, Igarassu, Ipojuca, Jaboatão dos Guararapes, Limoeiro, Olinda, Ouricuri, Palmares, Paulista, Pesqueira, Petrolina, Salgueiro, Santa Cruz do Capibaribe, São Lourenço da Mata, Serra Talhada, Vitória de Santo Antão, todas com uma unidade e sob a administração da SMS. Entretanto, das 9 unidades localizadas no Recife, apenas uma está sob a administração da SMS, e todas as outras da capital, estão sob a administração da SES. A figura 6 representa a distribuição dos SAE no estado de Pernambuco.

Figura 6 - Distribuição dos SAE no estado de Pernambuco⁶²



Fonte: Elaborado pelo autor, a partir da relação de SAE divulgada pela Programa Estadual de Infecções Sexualmente Transmissíveis (PERNAMBUCO, 2018).

O público atendido nas unidades de saúde é definido por tipos de pacientes e está dividido em: adulto, gestante, criança exposta, criança infectada e Profilaxia Pré-Exposição (PrEP). No entanto, apenas os pacientes adultos são atendidos nos 37 (100%) serviços disponíveis no Estado. Os demais tipos de público não têm o acompanhamento oferecido na rede completa. Na hipótese das gestantes há acesso ao serviço em 21 (56,8%) unidades, as crianças infectadas podem ser acompanhadas em 8 (21,6%), enquanto que as crianças expostas podem buscar atendimento em 12 (32,4%). Já o acesso à PrEP é garantido em 1 (2,7%) unidade.

Para atender aos objetivos específicos deste estudo, as entrevistas foram semiestruturadas com perguntas voltadas às PVHA que buscam os serviços no SAE e aos profissionais que atendem essa população na unidade de saúde. Foram realizadas em cinco etapas de entrevistas que contaram com a participação de três pessoas em TARV em unidades do SAE e dois profissionais de saúde que assistem no serviço. Ressalta-se que se trata apenas de uma amostra, pois de nove pessoas, apenas cinco pessoas se mostraram abertas a responder à pesquisa. As demais com medo de ter seu nome divulgado, ainda que houvesse o compromisso de manter sigilo por parte do pesquisador ou por não desejar falar sobre o assunto por tentar evita-lo, não aceitaram participar. Vejamos:

⁶² Mapa elaborado com base na relação de SAE, com endereço e público alvo, divulgada pelo Programa Estadual de Infecções Sexualmente Transmissíveis da Secretaria-executiva de Vigilância em Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de Pernambuco. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/sae_endereco_e_publico_atendido_atualizado_04_06_2018.pdf>. Acesso em: 20 out. 2018.

5.1 CONHECIMENTO SOBRE O SERVIÇO PRESTADO

Inicialmente faz-se necessário lembrar que a estruturação do SAE é uma das estratégias para implementação das ações de diagnóstico, tratamento e acompanhamento prevista na política nacional de DST/HIV/AIDS, com o objetivo de permitir o tratamento de PVHA de acordo com diferentes graus de complexidade oportunizando uma melhor qualidade de vida ao paciente, como discutido no item 2 do capítulo 1. O serviço deve ser composto por uma equipe multiprofissional que presta atendimento médico, com capacidade de finalizar o processo de diagnóstico, bem como oferecer tratamento com assistência farmacêutica e psicossocial aos pacientes e familiares.

O exercício efetivo de um direito exige do sujeito, no mínimo, conhecimento sobre o que está prescrito como tal. Assim, saber da existência do SAE, como também dos serviços que são oferecidos, tanto para a PVHA quanto para sua família, fortalece a cidadania, abrindo caminho para a efetivação da política pública de assistência estruturada, e ainda contribui para a aderência ao tratamento. Nas entrevistas foi perguntado às pessoas voluntárias no estudo (U – usuário) sobre seu conhecimento acerca do serviço prestado. E a resposta colhida foi a seguinte:

U1 – “É oferecido acompanhamento, no meu caso, a portadores de DST’s. Desde o acolhimento, aconselhamento, instruções básicas sobre o “novo estilo de vida” e o acompanhamento do paciente durante o seu tratamento na unidade”. [...] “É oferecido também algumas atividades com o acompanhamento de um psicólogo, para pessoas com dificuldade de aceitar a condição de soropositivo”.

U2 – “Sei que é acompanhamento clínico e psicológico e exames laboratoriais”.

U3 – “Os serviços disponíveis no SAE onde me trato são psicologia, laboratório, farmácia, nutricionista, médicos de várias especialidades, dentistas”.

Nas entrevistas realizadas com três usuários sobre esse tópico, apenas um dos identificados acima trouxeram uma resposta próxima ao questionamento. Deste modo, fica claro não haver referência à assistência farmacêutica como um dos serviços disponíveis, apesar da dispensação dos medicamentos ARV para tratamento somente ocorrer no SAE. A ausência da menção desse tipo de serviço pode estar relacionada a percepção de que ter acesso à medicação: (1) está inserido no acompanhamento clínico, ou (2) tratar-se de um procedimento meramente mecânico necessário a sua nova condição pós descoberta.

Como a dispensação de medicação é realizada a cada 30 dias, podendo ser entregue em até 5 dias antes, e é controlada através do SICLOM, o paciente deve comparecer mensalmente à

unidade de saúde na qual é acompanhado para a retirada do ARV, muitas das vezes, sem haver consulta marcada para o dia. Assim, foi perguntado aos usuários, qual o sentimento de ter que pegar o medicamento mensalmente ofertado pelo Estado.

U3 – “Já tá na minha rotina. Todo mês vou pegar meus doidinhos”.

U2 – “Ir pegar os remédios é horrível. Todo mês gasto mais de uma hora pra ir e uma hora pra voltar do SAE. Tenho de acordar cedo pra ir. E lá só abre 9h, se tivesse com emprego fixo seria difícil pra mim, chagaria atrasado todo mês”.

Depreende-se dos discursos que o comparecimento ao SAE para ter acesso ao ARV tem a perspectiva de prática rotineira para a manutenção de um estado de saúde, do que de procedimento que compõe o acompanhamento clínico. Colocando o serviço de assistência farmacêutica em um lugar de menor importância na estrutura, pois só tendo destaque na hipótese de desabastecimento.

Quando questionados sobre a qualidade do serviço prestado nos SAE, as respostas indicam que a percepção de dois dos entrevistados é de que a qualidade do serviço é boa. Havendo ressalva apenas dos Usuário 1 e 2.

U2 - “diria que a qualidade é boa, apesar de todos os infortúnios do SUS: falta de medicamentos, alta demanda, etc”.

U1 - “ lá é limpinho, tem cadeiras pra gente esperar. Tem até televisão e nunca me faltou remédio. Agora já vi muita gente que sai p.. porque não tinha algum dos remédios dela”.

O único a discordar da qualidade do serviço foi o Usuário 3:

U3 - “[...]o serviço tem coisas boas, mas a falta de remédio e as vezes de material para exame dificultam [...]”.

Da mesma forma que a assistência farmacêutica, o serviço de psicologia foi o segundo mais lembrado, enquanto outras especialidades de saúde, como nutricionista e odontologista, foram mencionadas em apenas uma das entrevistas. Vejamos:

U1 – “[...] É oferecido também algumas atividades com o acompanhamento de um psicólogo, para pessoas com dificuldade de aceitar a condição de soropositivo”.

U2 – “[...] e psicológico e exames laboratoriais”.

U3 – “[...] psicologia, laboratório, farmácia, nutricionista, médicos de várias especialidades, dentistas”.

A análise desse conteúdo pode indicar a premissa de que o acompanhamento mais importante é com o médico infectologista, por não ter havido necessidade de assistência de outro profissional, ou por ausência de especialistas no serviço. Na entrevista foi perguntado ao participante P1 quanto à integralidade do serviço.

P1 – “Às vezes você solicita os exames e alguns destes exames não são disponíveis no serviço em que você trabalha, dentro do hospital do estado ou do serviço municipal. [...] você tem de encaminhar estes pacientes, tanto para a questão de exames quanto para a questão de outras especialidades. Então, como a rede do SUS tem suas limitações, [...] também, até principalmente, pro usuário que possui um processo de patologia, essas dificuldades já existem naturalmente, então, a questão do paciente que vive com a questão do HIV, as vezes é até mais difícil de ter facilidade, tanto nos exames quanto para o encaminhamento para outras especialidades”.

Ao responder sobre integralidade do serviço, P2 respondeu:

P2 – “[...] percebo que funciona muito bem, na medida do possível, logicamente. No meu caso com a descentralização, posso disponibilizar o tratamento para esses que residem no Cabo ou em cidades circunvizinhas sem a precisão de se deslocar para o Recife, [...]. Também temos muitos profissionais que lutam, de verdade, pela causa”.

A mesma pergunta foi feita aos usuários. E o Usuário 3 afirmou:

U3 – “Meu médico me mandou procurar o neurologista do hospital, [...] fui pra fila, marquei. A moça me disse que ele atendia por ordem de chegada das 8 até às 10. No dia cheguei de 9 e meia. O canto mais limpo. Fui perguntar a moça da recepção. Ai, ela falou que o médico já tinha atendido todo mundo e tinha ido embora. Ai, perguntei. Mais não era pra ele ficar até 10? Era mais como não tinha ninguém ele foi”.

A integralidade do serviço é um dos pilares da assistência prevista na política pública, sendo construída a partir da atuação de equipe multidisciplinar, independentemente do serviço estar sob a gestão estadual ou municipal. Mas, na realidade existe uma disparidade relacionada à disponibilidade de equipe de múltiplas especialidades entre os níveis de governo, ainda que haja uma Política de Incentivo do governo central que distribui recursos para serem aplicados em assistência a PVHA, entre outras áreas. Assim, ainda acerca do questionamento sobre integralidade o médico afirmou:

P1 – “Na questão estadual, já que é um serviço de referência, uma equipe multidisciplinar é montada, nós temos isso mais facilmente, o médico, a enfermeira, a assistente social, o pessoal da odontologia, [...], tudo isso favorece que a estrutura seja melhor, laboratório, recepção, farmácia, o pessoal da administração. Então toda essa equipe ajuda bastante nosso processo de ajuda, de atendimento flua de maneira mais fácil. Já no serviço municipal, isso a gente não tem. Então, as vezes temos que fazer certos improvisos, [...] Retarda a questão do tratamento, também a questão dos encaminhamentos, de coisas que a gente quer com uma certa urgência, por que essa integralidade, [...], a disponibilidade de outros profissionais para trabalhar com a gente já é mais difícil. É mais escassa”.

Constata-se, portanto, a desigualdade entre a oferta de serviço nos SAE quando administrado pelo estado daquele administrado pelo município, como observado na entrevista do P1 participante e no discurso de P2:

P1 – “Na questão estadual, já que é um serviço de referência, uma equipe multidisciplinar é montada, [...]. Então toda essa equipe ajuda bastante nosso processo de ajuda, de atendimento flua de maneira mais fácil. Já no serviço municipal, isso a gente não tem. Então, as vezes temos que fazer certos improvisos [...]”.

P2 – “[...] percebo que funciona muito bem, na medida do possível, logicamente. [...] Também temos muitos profissionais que lutam, de verdade, pela causa”.

Esse fato interfere diretamente na aderência ao TARV, visto que, além de ser desestimulante para o profissional, é mais um obstáculo a ser transposto pelo paciente, podendo comprometer um ambiente de enfrentamento às dificuldades e orientando na superação de outras situações difíceis da vida desenvolvido pela equipe multidisciplinar, confirmando a teoria de Nemes *et al.* (2009) acerca da responsabilidade da prestação de um serviço de qualidade com equipe multidisciplinar para a manutenção da adesão ao tratamento. Como também, ratificando a teoria de Ferreira & Silva (2012) que ao pesquisar o itinerário terapêutico das pessoas que vivem com HIV/AIDS atendidas em um SAE e em um Hospital Universitário, ambos no município de Juiz de Fora no estado de Minas Gerais, bem como a teoria de Oliveira (2009), pesquisou acerca do acesso a um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, que dispunha de ambulatório multiprofissional e de Hospital Dia, conforme discutido no item 1 do capítulo 2.

A ausência de integralidade do serviço, como identificada na entrevista do P1, vai de encontro a teoria defendida por Fonseca (2005) e pelo próprio Ministério da Saúde (BRASIL, 2007), para quem a qualidade de vida das PVHA precisa de uma rede de assistência com serviços diversificados e de diferentes complexidades, aptos a promover o cuidado clínico e suporte

diagnóstico, como debatido no subitem 2.1 do capítulo 1. Essa situação também não coaduna com o prescrito no artigo 5º, inciso III da Lei 8.080, de 1990, que estabelece que todas as instituições públicas têm como objetivo “a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas”, consoante descrito no início do capítulo 2.

Uma das causas dessa situação pode ser reflexo da faculdade atribuída aos entes, tanto estadual quanto municipal, para aplicar os valores repassados através da política de incentivo em qualquer despesa na área HIV/AIDS, sem a determinação de aplicar percentual mínimo obrigatório de investimento para ações específicas, como promoção da saúde, prevenção e desenvolvimento institucional ou organização e o aprimoramento da assistência. Essa liberdade para estabelecer suas prioridades, foi concedida a partir de 2013, quando a Portaria GM/MS 2.313, de 2002, que estabelecia percentuais mínimos a serem aplicados em ações específicas, definindo em que deveria ser investido o valor de incentivo repassado, foi alterada pela Portaria GM/MS 3.276, de 2013, que não definia em quais procedimentos taxativamente os recursos deveriam ser investidos. Também a contar da portaria de 2013, não era mais necessário cumprir as metas previstas no PAM para garantir o recurso da política de incentivo. A contrapartida para receber recursos da política de incentivo passava a ser alimentar regularmente os sistemas de informação, consoante descrito no item 3 do capítulo 1.

Portanto, na perspectiva do investigador conhecer o que deve estar disponível no SAE, pode dar-lhe condição para efetuar uma avaliação da qualidade do serviço com maior eficiência e eficácia, induzindo-o a realizar uma possível cobrança, objetivando o cumprimento do que prevê a política pública, pelo simples exercício da cidadania. E com isso reforçando ações pela manutenção da aderência do paciente ao TARV.

5.2 DIFICULDADES NO SERVIÇO

A partir das entrevistas realizadas, buscou-se conhecer quais as principais dificuldades os entrevistados percebiam no serviço.

Para Ferreira & Silva (2012), a relevância da relação do paciente com a unidade de saúde em que é assistido, está construída na confiança tanto no serviço quanto nos profissionais que o acolhem e acompanham, consoante discutido no capítulo 2. Nas entrevistas realizadas focadas em

identificar as dificuldades existentes no serviço na perspectiva dos usuários, as respostas colhidas foram:

U1 – “Acredito que com a modernização, os processos poderiam ser mais informatizados, sem a necessidade de comparecer a unidade para resolver. Tais como: Marcar consulta, Agendar exames, etc...[...], sempre marco uma nova consulta quando acaba a que tô fazendo e tendo casar com o dia da coleta. Mas as vezes não consigo porque a agenda tá lotada, e ai, marcam para outro mês diferente da consulta. Sim, ainda tem a possibilidade do resultado atrasar mais de um mês e ai, preciso marcar nova consulta, porque não adianta ir pro médico sem o resultado dos exames. [...] até agora ”.

U2 – “A falta de medicação; o atendimento telefônico precário para informações e confirmar consultas. A distância da minha residência e a troca constante de médicos. Inclusive, em sete anos já passei por quatro médicos diferentes”.

U3 – “Acesso para marcação de consulta e exames apenas por telefone, que nem sempre é atendido. A agenda sempre lotada. O local é limpo, tem tv e cadeiras dá para esperar legal. Mas, falta de medicamentos e kits para exame de cd4 e carga viral, por isso não estou fazendo meus exames mais no serviço público, faço particular”.

Infere-se desta dimensão, de acordo com os relatos dos usuários quatro situações relevantes quanto as dificuldades por eles identificadas no serviço, que estão relacionadas a: (1) marcação de consultas e exames; (2) sobrecarga para agendar consultas e exames; (3) falta de medicamentos ARV; (4) substituição de médicos.

O primeiro problema está relacionado à marcação e confirmação de consultas e exames, que são realizadas pessoalmente ou por telefone, que enseja um desestímulo em buscar o serviço. Conforme descrito abaixo:

U1 – “[...] os processos poderiam ser mais informatizados, sem a necessidade de comparecer a unidade [...] para resolver sempre marco uma nova consulta quando acaba a que tô fazendo e tendo casar com o dia da coleta [...]”.

U2 – “[...]o atendimento telefônico precário para informações e confirmar consultas [...]”.

U3 - “Acesso para marcação de consulta e exames apenas por telefone, que nem sempre é atendido [...]”.

O segundo contratempo refere-se à sobrecarga para agendamento de consultas e exames, o que significa que a quantidade de atendimentos e coletas são limitados por dia, causando aumento na demanda e, conseqüente, agendamento para data muito distante da última consulta. Fato que

enseja atraso nas visitas regulares e necessárias ao médico, importantes no cotidiano terapêutico de um paciente em tratamento medicamentoso com ARV. Como descrito abaixo:

U1 – “[...]as vezes não consigo porque a agenda tá lotada, e ai, marcam para outro mês diferente da consulta. [...] ainda tem a possibilidade do resultado atrasar mais de um mês e ai, preciso marcar nova consulta, porque não adianta ir pro médico sem o resultado dos exames [...]”.

U3 – “[...]A agenda sempre lotada. [...]”

A falta de medicamentos é o terceiro aspecto problemático identificado por meio do discurso dos entrevistados, que consiste no desabastecimento um ou vários fármacos que compõe o TARV. Consoante descrito abaixo:

U2 – “A falta de medicação [...]”.

U3 – “[...], falta de medicamentos [...]”.

O quarto problema no serviço de assistência colhido em entrevista é a substituição de médicos, que consiste na reposição do profissional médico que assistem o paciente no SAE, após início do tratamento. Como observa no relato abaixo:

U2 – “[...] e a troca constante de médicos. Inclusive, em sete anos já passei por quatro médicos diferentes”.

Além dos obstáculos relatados pelos usuários, respondendo a questionamento sobre a ausência de profissionais, o P1 afirma:

P1 – “[...] como você vai chega lá. Isso é o mais difícil [...] minha cabeça meus sentimentos, como vou conseguir transportar isso da minha casa para um serviço que vai me acompanhar a partir daquele momento [...] como você vai ser abordado lá, se não tem um psicólogo? [...]”.

Respondendo ao mesmo questionamento P2 afirma:

P2 – “No SAE do Cabo, precisamos melhorar muito a estrutura física e recursos humanos. Acho que se tivéssemos isso conseguiríamos fazer mais e melhor. Além do mais os funcionários ficam sobrecarregados, em outras funções muitas vezes”.

Quando esses fatores negativos são confrontados com a literatura estudada, desde a legislação, a política nacional de DST/AIDS, passando pelos manuais de procedimentos do Ministério da Saúde e os teóricos analisados, evidenciam a complexidade do fenômeno e a necessidade premente de medidas que, ao menos, mitiguem o prejuízo que esses problemas causam à adesão ao tratamento medicamento ARV para PVHA.

Assim, aprofundando a análise, constata-se que um dos objetivos da Política Nacional de DST/HIV/AIDS (1999), é promover acesso à assistência de qualidade para aqueles que vivem com HIV/AIDS e para portadores de DST, e que segundo Fonseca (2005), o acesso à rede de serviços diversificados influi na qualidade de vida do paciente. Identifica-se também que o retorno para as consultas para acompanhamento e realização dos exames regulares, bem como para aconselhamento sobre a saúde em geral, a partir da participação dos profissionais, também repercutem na boa condição de vida dos pacientes, segundo a UNAIDS (2018), conforme discutido nos capítulos 1 e 2.

Ressaltam ainda Jesus *et al.* (2017) e Ferreira & Junior (2012), que a administração do tratamento está diretamente ligada ao vínculo do sujeito com o serviço de saúde em que é assistido, como discutido no item 1 do capítulo 2. Afirmam Rocha *et al.* (2010), Schilkowsky, Portela & Sá, 2011, que o serviço de saúde é estratégico para orientar o indivíduo em TARV a compreender melhor a doença e o tratamento, informando sobre a importância da adesão e a adaptação da rotina ao tratamento, sempre buscando a efetividade do tratamento.

Continuando a analisar a Política Nacional de DST/HIV/AIDS (1999), identifica-se que uma das estratégias para tratamento de PHVA é o acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas, que objetiva consolidar política de acesso universal às drogas antirretrovirais e para o tratamento das doenças oportunistas relacionadas a infecção pelo HIV, em todos os níveis de gestão. Ao serem questionados acerca da falta de medicamentos os entrevistados responderam:

U1 – “[...]houve um momento que faltou medicamento no SAE que eu me cuido, [...]”.

U2 – “A falta dos mesmos devido à alta demanda e, muitas vezes, falta de preocupação dos poderes públicos”.

U3 – “Atualmente a maior dificuldade tem sido o desabastecimento. Só esse ano fiquei mais de 30 dias no total, sem tomar o remédio porque não tinha algum dos medicamentos do meu coquetel. Tomo 3 remédios diferentes, sabe![...]” .

Quando perguntado sobre as principais querelas dos pacientes encontradas no serviço, o participante P1 foi categórico ao afirmar:

P1 – “[...] geralmente o que ocorre, de um tempo para cá, é o desabastecimento das medicações. Isso de uns dois, três anos para cá, não é um tempo contínuo. [...] Então, a falta dessa medicação, em alguns momentos, prejudica bastante a adesão deste paciente. Eles têm até a boa vontade, o interesse em continuar o tratamento, ficam realmente angustiados e ansiosos quando essa medicação falta. Então, isso transborda na dificuldade e na questão de você não dar sequência ao bom acompanhamento desse paciente”.

Fazendo-se um recorte do discurso do P1 é possível destacar: (1) a confirmação do desabastecimento dos remédios ARV; (2) o período em que a falta de medicamento vem ocorrendo; (3) a interferência da falta da medicação na adesão ao tratamento; e (4) o estado emocional em que ficam os pacientes com a ausência do ARV. Como é possível constatar abaixo:

Primeiramente, quanto a confirmação do desabastecimento de medicamentos ARV:

P1 – “[...] geralmente o que ocorre, de um tempo para cá, é o desabastecimento das medicações.

Quanto ao período em que os SAE estão padecendo com o desabastecimento:

P1 – “[...] Isso de uns dois, três anos para cá, não é um tempo contínuo. [...]”

Relativo à influência da falta de medicamentos ARV na adesão ao tratamento de PVAH:

P1 – “[...] a falta dessa medicação, em alguns momentos, prejudica bastante a adesão deste paciente. [...] isso transborda na dificuldade e na questão de você não dar sequência ao bom acompanhamento desse paciente”.

Em relação ao estado de emocional, em que se encontram os pacientes, quando se deparam com a falta dos medicamentos ARV para seu tratamento, assim afirmou:

P1 – “[...] Eles têm até a boa vontade, o interesse em continuar o tratamento, ficam realmente angustiados e ansiosos quando essa medicação falta. [...]”.

Em seu discurso P2, relata a falta de medicamentos ARV e como são resolvidas as dificuldades encontradas no SAE municipal em que trabalha:

P2 – “Não temos sofrido com desabastecimento do ARV. [...] outras necessidades nós buscamos na rede de saúde. No serviço estadual que o trabalho é mais completo [...]”.

Percebe-se como resultado da análise das entrevistas, salvo no discurso de P2, que o desabastecimento é recorrente e fomenta a preocupação dos usuários quanto aos riscos ao controle do vírus pela ausência da dose diária dos medicamentos ARV, que pode repercutir na sua aderência ao tratamento com reflexo na sua qualidade de vida. Segundo a UNAIDS (2017) foi divulgado pela imprensa e pela sociedade civil a falta ou fracionamento na entrega dos ARV, reforçando as dificuldades do processo de adesão, que já é árduo e complicado, porque o êxito terapêutico está condicionado ao uso ininterrupto e em tempo adequado ao ARV. Esse fato, portanto, reflete na aderência, como discutido capítulo 2. Visto que, segundo o Ministério da Saúde, (BRASIL, 2008); Sield *et al.*(2007); Paterson *et al.* (2000) e Scalera *et al.*(2002) havendo falha no tratamento, os benefícios associados ao recurso terapêutico podem ser restritos, tornando a adesão adequada difícil e desafiadora. Para a UNAIDS (2017) o alcance do nível adequado de adesão, que segundo estudos corresponde a 95% da dose diária prescrita, exige mudança de atitude e compromisso dos agentes públicos para evitar a falta de insumos e de qualidade na assistência, que repercutem diretamente na qualidade de vida da PVHA.

Além de afiançar ao serviço parte da efetivação do TARV, o pesquisador aponta para o descumprimento de um dos componentes da política pública, demonstrando a ineficiência do poder público na resolução de um problema aparentemente simples como a marcação de consultas e exames, na medida em que poderia desenvolver método mais ágil para atender à demanda a partir da aplicação de novas tecnologias. E já quanto à capacidade de atendimento, troca de médicos, ausência de profissionais de saúde e falta de medicamentos, a questão é mais complexa, porém poderia encontrar solução no aumento do quadro de profissionais de saúde ou de serviços, formas de estimular o profissional a permanecer na localidade e melhor planejar a aquisição e distribuição da medicação. No entanto, as dificuldades apresentadas pelos participantes esbarram na definição das prioridades para o ente público responsável, considerando que o HIV/AIDS deixou de ser fatal, passando a ter uma condição crônica, possível de ser negligenciada para alguns gestores públicos.

5.3 FREQUÊNCIA AO SERVIÇO

Essa dimensão buscou saber, a partir das entrevistas realizadas, no que a frequência ao serviço auxiliava no tratamento do usuário.

A frequência ao serviço pode ser definida como a regularidade com a qual o usuário acessa o serviço, e pode estar relacionada a assiduidade às consultas, exames, bem como para dispensação da medicação ARV. Para Rocha *et al.* (2011), a TARV tem seu êxito condicionado a vários fatores que incluem, entre outros, o acesso ao tratamento e aos serviços de saúde, a resposta imunológica, inclusive relativo aos aspectos comportamentais de cada indivíduo, especialmente no que se refere à sua adesão ao tratamento, como discutido no item 2 do capítulo 2. Nas entrevistas realizadas objetivando estabelecer uma relação entre a frequência do usuário ao serviço e a sua adesão ao tratamento, assim se posicionaram os respondentes:

U1 – “A assiduidade ajuda a sempre ter conhecimento sobre o estado “atual” de saúde e não negligenciar no tratamento”.

U2 – “Ajuda no acompanhamento médico e das taxas de exames laboratoriais, importantes para manutenção da saúde”.

U3 – “Ir as consultas ajuda a ter conhecimento de como está o tratamento, se a carga viral está controlada, e o CD₄, está ok”.

Verifica-se que na compreensão dos usuários entrevistados, frequentar o serviço é comparecer às consultas regulares, que são importantes para a manutenção do seu estado de saúde, e, por conseguinte, do tratamento. Isso reforça a premissa de que os usuários desconhecem o rol de ações e procedimentos disponíveis em cada SAE e sua importância no tratamento, como abordado no subitem 4.1 deste capítulo. Porém, os procedimentos oferecidos pelo serviço vão além do identificado nas entrevistas, como informa o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015). Já que o SAE é o responsável por realizar o manejo de pacientes com comorbidades, coinfeções, gestantes, crianças e pacientes com indicação de uso de outras combinações de fármacos antirretrovirais por resistência viral ou efeitos negativos decorrentes do uso da medicação inicial do TARV, conforme discutido no capítulo 2.

É importante ressaltar, ainda, que existe diferença nos serviços disponibilizados nos SAE a depender de quem o administre, se o Estado ou o Município, conforme afirma o P1 participante em entrevista:

P1 – “em ambos o nosso procedimento é exatamente o mesmo. Agora tem as nuances em termos de complexidade entre as complexidades de um serviço e do outro [...]. no serviço estadual onde atuo você tem uma equipe disciplinar mais completa, o que facilita bastante a orientação em termos de adesão ao tratamento. Como o paciente vai tomar a medicação, os exames que vão ser feitos [...]”.

P1 – [...] já no municipal onde atuo, de três médicos tem apenas um, estamos sem psicólogo faz alguns meses e a assistente social está de licença médica. [...] lá não tem tudo que o estado proporciona. É muito restrito.

À medida que esse fato é confrontado com a literatura e a teoria estudadas, constata-se que ainda há um longo caminho a percorrer, para que o serviço previsto na política pública seja implantado com a eficiência necessária, consoante se observa da entrevista do P1:

P1 – “[...] Agora tem as nuances em termos de complexidade entre as complexidades de um serviço e do outro [...]

A estratégia da Política Nacional de DST/HIV/AIDS (1999) visa implantar/implementar e credenciar serviços de alternativas assistenciais para indivíduos com HIV/AIDS na rede pública de saúde, como o SAE, bem como promover a adoção de estratégias de melhoria da adesão ao TARV nos serviços de atendimento aos portadores de HIV/AIDS. Como afirmam Sampaio & Araujo Jr. (2006) implementar uma política requer dos seus realizadores consciência das metas e objetivos nela propostos, sem que haja limite entre formuladores e implementadores, participando ativa e responsabilmente do processo, ainda que quem formule não seja o mesmo que implemente, consoante discutido no capítulo 2.

Esse fato também corrobora a desarmonia existente entre as diretrizes do SUS, discutidas no item 2.2 do capítulo 1, e a dura realidade vivida pelas PVHA e os profissionais de saúde. Tendo em vista, o sistema preconizar como diretriz a descentralização e integração de todas as esferas de governo, visando assegurar o equilíbrio e o acesso de toda a população aos serviços de assistência à saúde e prevenção, por meio de polos regionais de ação e diversos níveis de complexidade, inclusive em HIV/AIDS. O que se constata não ser alcançado na realidade.

Na análise da dimensão da frequência ao serviço, também é importante explorar o aspecto da convivência com o médico e outros profissionais de saúde que integram o serviço de assistência a PVHA, estando ou não em tratamento medicamentoso ARV. Segundo Rocha *et al.* (2010) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010), por vários motivos, o diagnóstico da soropositividade é mantido em segredo e traz influência negativa na adesão, estimulando a PVHA a não comparecer

às consultas ou realizar os exames, entre outras. Assim, a partir da avaliação médica e psicossocial, esses aspectos levados em consideração pela equipe de saúde para o tratamento terapêutico, auxiliam no enfrentamento nas possíveis dificuldades da nova condição de vida, consoante discutido no item 2 do capítulo 2.

Ao ser questionado sobre a atividade que desenvolve no serviço público estadual e municipal no qual atua a 25 anos e 23 anos, respectivamente, o P1 participante respondeu:

P1 – “Basicamente, atividade assistência que são as consultas e conversar com paciente, de outras consultas e as orientações prestadas, atualizar o seu quadro clínico ou tratamento e porventura outras necessidades que possa aparecer durante esse acompanhamento”.

Quando questionado em relação ao tempo dispensado no atendimento aos pacientes que assiste, afirmou:

P1 – “Nós temos os pacientes de primeira vez e os pacientes em sequência, [...] que já vem sendo acompanhados. Normalmente, consulta de primeira vez em média 40 minutos, 50, uma hora na primeira vez. Depende muito, porque pode ser coisa mais rápida ou uma coisa mais demorada, mas em média 40 minutos 50, para você ter uma noção do daquele paciente. E as consultas posteriores, paciente tando bem, em média 20 minutos 15 minutos”.

Depreende-se do discurso do médico entrevistado, que o comparecimento frequente e regular às consultas, na qual está inserida a avaliação dos resultados dos exames laboratoriais: (1) estabelece e aprimora o vínculo que deve existir entre médico e paciente; (2) propícia a análise e a adoção de medidas para conter ou mitigar as contraindicações do uso prolongado dos ARV. Como afirma, em entrevista, o P1:

P1 – “[...] atualizar o seu quadro clínico ou tratamento e porventura outras necessidades que possa aparecer durante esse acompanhamento”.

O acompanhamento efetivo do tratamento e a manutenção da relação entre o usuário do serviço e o médico, é importante para a contenção do vírus, com a conseqüente redução da carga viral, o que melhora a qualidade de vida do paciente e reduz a possibilidade de transmissão. Porém, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) relata que, o uso prolongado dos antirretrovirais, expõe o paciente a efeitos degenerativos em outros âmbitos da saúde, cuja relação consta do quadro 10 e discutida no capítulo 2. O tratamento e/ou controle dessas comorbidades não infecciosas é realizado por meio de outros medicamentos diferentes dos antirretrovirais, de orientações acerca da

necessidade da adoção de um novo estilo de vida e, se for o caso, procedimentos cirúrgicos a depender das comorbidades, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018).

Tanto esses efeitos degenerativos propriamente ditos, quanto o seu tratamento/ou controle, podem influenciar diretamente na continuidade do TARV, o que exige uma ação conjunta da equipe multidisciplinar para manejo dos fatores de risco, como afirma Righetto et al. (2014), discutido no capítulo 2. Desta forma, o resultado encontrado reafirma a importância da existência de equipe multidisciplinar e da integralidade no tratamento oportunizando uma maior e melhor aderência ao tratamento, e, conseqüentemente, a manutenção da qualidade de vida das PVHA.

Ao serem perguntados sobre a influência da convivência com o médico na sua aderência ao tratamento, assim foram obtidas as seguintes respostas dos usuários:

U1 – “Meu médico é muito atencioso e preocupado com minha saúde. Tenho como me comunicar fora da unidade, por meio de e-mail, onde sempre sou respondido rapidamente. Além de facilitar, muitos processos, quando não tenho tempo para ir a unidade. Além de ser muito honesto com todas as informações prestadas”.

U2 – “Em saber que o caminho trilhado está dando resultados significativamente bons para continuar com o tratamento”.

U3 – “Ela ajuda a ter a certeza que o caminho está sendo percorrido de forma correta. Sou muito chato com essa coisa de tomar os doidinhos. Sempre pergunto ao médico se posso realizar determinadas atividades”.

No instante em que os usuários relatam que:

U1 – “Meu médico é muito atencioso e preocupado com minha saúde. [...]”.

U2 – “[...] dando resultados significativamente bons para continuar com o tratamento”.

U3 – “[...] ajuda a ter a certeza que o caminho está sendo percorrido de forma correta [...]”.

Percebe-se nesses discursos, a importância da relação efetiva da PVHA com o médico, que deve ser replicada com toda a equipe profissional do serviço de assistência. A partir de um atendimento humanizado, essa relação pode influenciar na aderência do usuário ao TARV, no tratamento e/ou controle das comorbidades não infecciosas, como afirmam Meirelles *et al.* (2010) & Da Silva *et al.* (2015), como discutido no item 2 do capítulo 2.

Uma vez mais, os resultados apontam para a necessidade de um serviço de assistência com equipe multidisciplinar, que traga integralidade e qualidade no atendimento, devendo ser prestado com humanidade. Estabelecendo um vínculo entre o serviço, seus profissionais, o paciente e, em alguns casos, sua família, visando estimular e reafirmar sua aderência ao TARV, como forma de obter uma melhor qualidade de vida. No entanto, os resultados também sinalizam que a conjuntura atual está muito distante deste objetivo.

5.4 CONVIVÊNCIA SOCIAL, FAMILIAR E LABORAL

Nesta perspectiva procurou-se identificar a percepção dos entrevistados quanto a alguma mudança na sua convivência com os familiares, amigos ou no trabalho em decorrência do TARV.

Para Jesus *et al.* (2017) e Ferreira & Silva (2012), o aumento na expectativa de vida de uma PVHA é construída a partir da qualidade de vida. Definida por Minayo, Hartz & Buss (2000), como sendo um conceito iminentemente humano, que sintetiza todos os elementos culturais de uma sociedade considerada padrão de conforto e bem-estar, aproximando-se ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Ainda segundo Jesus *et al.* (2017) e Ferreira & Silva (2012), o caminho para conquistar uma vida com qualidade, entre outros obstáculos, passa por saber como lidar com o preconceito no convívio familiar e social, com a vida afetiva e sexual e na vida laboral, consoante discutido no capítulo 2. Quando inquiridos sobre o assunto, assim se posicionaram os usuários entrevistados:

U1 – “Da minha família, só contei para minha mãe, pois não conseguiria esconder isso dela por muito tempo. Não dividi para nenhum outro membro familiar. Ah... como amigos são as famílias que adotamos, contei para dois amigos, que me ajudaram muito no início do meu tratamento e diagnóstico”.

U2- “Apesar de ninguém saber sobre minha condição, há sempre questões como: tomar a medicação, evitar determinados exageros etc., causando estranheza por alguns”.

U3 – “Logo no começo meus pais não sabiam, mas por causa da doença do meu ex, eles ficaram preocupados achando que eu também tinha. Por isso contei a eles. Meus amigos, amigos mesmo, todos sabem, mesmo no começo. No meu trabalho, a maioria dos colegas sabe. Os únicos que não sabem são meus alunos, na sua maioria, pois sempre tem aquele grupo em que você confia e conta”.

Em sua resposta complementa o Usuário 1:

U1 – “[...] eu realizo o tratamento em outra cidade, para diminuir a possibilidade de encontrar alguém conhecido nas unidades de saúde próximas a minha casa, [...]. Para evitar o pré-conceito”.

A estratificação dos discursos dos entrevistados, reforça a ideia de preconceito trazida por Jesus *et al.* (2017), Ferreira & Silva (2012), debatidos no item 1 do capítulo 2, e Risse (1998), discutido no item 1 do capítulo 1, como vemos:

U1 – “[...] Não dividi para nenhum outro membro familiar. [...]”. “[...] eu realizo o tratamento em outra cidade, [...]Para evitar o pré-conceito”.

U2- “[...] Apesar de ninguém saber sobre minha condição, [...]”.

U3 – “Logo no começo meus pais não sabiam, [...]”.

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2007), a definição de adesão tem fundamento em três aspectos distintos, consoante discutido no item do capítulo 2, sendo eles: (1) aspecto multifatorial, (2) aspecto negocial, e (3) aspecto participador. Seja qual for o ponto de vista para definir a adesão, o fundamental para alcançá-la é: (1) aumentar o nível de compreensão da nova condição; (2) a mudança de estilo de vida; e (3) enfrentar os desafios na convivência com os entes próximos, em alguns casos. Segundo Leite & Vasconcelos (2003), para alguns autores a adesão ao medicamento prescrito está diretamente ligada à necessidade de compreensão de questões relativas ao paciente, bem como ao meio em que está inserido, no qual está introduzida a relação de convivência social, familiar e laboral do paciente, como discutido no item 2 do capítulo 2.

Nesse contexto, a teoria reafirma a importância da PVHA fazer uso de acompanhamento multidisciplinar no TARV, pois para Ceccato *et al.* (2004), a comunicação entre profissional de saúde e paciente é primordial na implementação de estratégias que auxiliam no nível de compreensão do tratamento para inibir a baixa adesão. Para Matos e Pires (2009), um trabalho interdisciplinar contribui para a assistência integral aos usuários e seus familiares. E isso acontece, a partir do estabelecimento de vínculos entre os sujeitos, construindo um ambiente de enfrentamento às dificuldades e orientando na superação de outras situações difíceis da vida, como debatido subitem 1 do capítulo 2. Nunca esquecendo que o HIV/AIDS possui dimensões cultural, política, social, econômica e médica, que não devem ser observadas isoladamente, como afirma Galvão (2000) no item 1 do capítulo 1.

A análise dessa dimensão demonstra que, trinta anos após a descoberta do vírus, o preconceito e a estigmatização ainda são presentes nas relações, podendo influir na adesão ao tratamento. A partir de um serviço de qualidade, com profissionais competentes e comprometidos é possível mitigar esses obstáculos, viabilizando uma maior expectativa de vida por meio de uma vida melhor para as PVHA. Todavia, a redução dos problemas relativos ao preconceito deve também partir do paciente, pois de nada adiante existir um suporte profissional de qualidade no serviço, se o usuário desconhece ou, pior, não quer conhecer e aceitar sua nova condição.

5.5 RESPONSABILIDADES PELO TRATAMENTO

A partir do questionamento acerca de quem é o responsável pelo bom andamento do tratamento, ou pela aderência, na percepção dos entrevistados, buscou-se analisar a dimensão da responsabilidade pelo tratamento.

Primeiramente, nos cabe ressaltar fundamentado em Forattini (1993); Brito *et al.* (2001) e Parker (1997), que o HIV/AIDS depende do comportamento individual e coletivo dos indivíduos envolvidos e que é um fenômeno global, dinâmico e instável. Para Nunes *et al.* (2015), interpretando Türmen (2003), e Nunes *et al.* (2004), a partir da dispensação de novos medicamentos ARV, inclusive combinados e com eficácia comprovada, por meio de estudos científicos, os caminhos da doença foram mudando. Segundo a UNAIDS (2004), atualmente, evidências demonstram que a eficácia do tratamento regular com ARV para uma PVHA, que possua carga viral indetectável, possibilita mantê-la saudável, com redução da transmissão e melhora na sua qualidade de vida. Para Jesus *et al.* (2017) e Alencar *et al.* (2008), desta forma, a doença deixa de ser fatal e passa a ter uma condição crônica, que é aquela em que os problemas de saúde requerem permanente administração e acompanhamento por longo período. Esse assunto foi debatido no item 1 do capítulo 2.

Nesse contexto também é necessário destacar a tentativa de Rocha Júnior (1997) e Jimmy & Jose (2011), de traduzir para a língua portuguesa o termo *compliance*, que significa um estudo do relacionamento médico-paciente, que envolve todas as questões que repercutem na confiança e correto cumprimento da prescrição feita pelo médico ao paciente. A esse conceito atribuíram o termo adesão, consoante discutido no item 2 do capítulo 1.

Ao serem questionados sobre sua percepção a respeito da responsabilidade pelo TARV, em outras palavras a adesão ao tratamento, assim responderam os entrevistados:

U1 – “Acredito que a aderência e o sucesso do tratamento por meio dos antirretrovirais, se faz por meio das informações prestadas pelos profissionais do SAE ao paciente que chega totalmente abalado e em muitos momentos, com o psicológico destruído”.

U2 – “Penso que se dê através do acompanhamento médico adequado; Cuidados com a saúde física e mental; Regularidade com a mediação”.

U3 – “Acredito que ter a consciência de que ele, o vírus, está dentro de mim, mas preciso colocá-lo no devido lugar, é a principal responsável. Meu médico e minha terapeuta também são bem importantes”.

Extraíu-se dos discursos analisados que a percepção dos usuários acerca da pessoa responsável pelo bom andamento do TARV está concentrada em dois sujeitos, sendo: (1) o serviço de assistência, representado na figura dos profissionais de saúde, e (2) o próprio paciente.

Para os três entrevistados o primeiro sujeito responsável pelo bom andamento do tratamento é o serviço de assistência, por meio dos profissionais de saúde que naquele SAE atuam. Isso pode ser constatado quando afirmam:

U1 – “[...] se faz por meio das informações prestadas pelos profissionais do SAE ao paciente [...]”.

U2 – “[...] acompanhamento médico adequado [...]”.

U3 – “[...] Meu médico e minha terapeuta também são bem importantes [...]”.

Para os Usuários 2 e 3 o segundo sujeito responsável pelo bom andamento do tratamento é a própria PVHA, quando afirmam:

U2 – “[...] Cuidados com a saúde física e mental; Regularidade com a mediação”.

U3 – “Acredito que ter a consciência [...], é a principal responsável [...]”.

Quando indagado a respeito da responsabilidade na manutenção de um bom tratamento, assim responderam os entrevistados P1:

P1 - “[...] orientar e colocar na mão dele a responsabilidade pelo tratamento, não é só a questão do hospital, não é só a questão do profissional de saúde, não é só

questão dos acompanhantes, não é só questão da família. Ele tem de se conscientizar da sua responsabilidade no tratamento. Então você joga essa responsabilidade para ele, para ele ficar sintonizado. E até porque eu trato de adulto, de uma certa forma fica mais fácil. Há mais facilidade de você fazer essa abordagem. Então a gente tem que responsabilizá-lo, falando da necessidade dele ter a consciência da necessidade de fazer o tratamento da maneira correta.

P2 - “Entendo assim. Que a pessoa, a gente trabalha a adesão no sentido de ela ser responsável pela própria vida dela, [...] em conduzir, tomar a medicação e vir para as consultas. Então, eu trabalho esse protagonismo. Dele poder se apropriar daquilo que de fato é dele e que depende muito dele. Não adianta a gente tá ali querendo que ele tome a medicação e ele não tomar”.

Enquanto que, para os usuários entrevistados a responsabilidade pelo tratamento é dividida entre às suas próprias iniciativas e aquelas fomentadas no serviço de saúde, no qual seu tratamento é desenvolvido, para os entrevistados P1 e P2, a responsabilidade pelo correto andamento do TARV está, principalmente, sobre o paciente, quando afirmam:

P1 - “[...]Ele tem de se conscientizar da sua responsabilidade no tratamento. Então você joga essa responsabilidade para ele, para ele ficar sintonizado. [...]falando da necessidade dele ter a consciência da necessidade de fazer o tratamento da maneira correta”.

P2 - “[...] a gente trabalha a adesão no sentido de ela ser responsável pela própria vida dela, [...] em conduzir, tomar a medicação e vir para as consultas. Então, eu trabalho esse protagonismo. [...]”.

Contudo, não descartando o apoio do serviço de saúde, através de sua equipe multidisciplinar, dos familiares e acompanhantes. Ressaltando, outra vez mais, que o paciente é responsável pelo seu tratamento, como constatamos:

P1 – “[...] orientar e colocar na mão dele a responsabilidade pelo tratamento, não é só a questão do hospital, não é só a questão do profissional de saúde, não é só questão dos acompanhantes, não é só questão da família [...]”.

P2 – “[...] Não adianta a gente tá ali querendo que ele tome a medicação e ele não tomar”.

Depreende-se dos discursos dos entrevistados que a PVHA é responsável pela aderência ao tratamento, divergindo em alguns momentos quanto à extensão de sua responsabilidade, que para os usuários é dividida, talvez de forma desproporcional, com o serviço. Ao passo que para o profissional a responsabilidade recai sobre o paciente.

Contrapondo esse discurso à teoria, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) afirma que, dentre as condições que estão associadas à aderência insuficiente em PVHA, está aquela que se refere à relação insatisfatória entre o paciente e os profissionais de saúde, incluindo o grau de satisfação com o serviço prestado, com os procedimentos realizados e acesso a exames, medicamentos e consultas. Assim, para o pesquisador, se a unidade de saúde não disponibiliza um serviço integral e de qualidade isso pode interferir diretamente em sua aderência ao tratamento.

Para Jimmy & Jose (2011), a percepção do paciente de que aquele medicamento é desnecessário ou o medo de seus efeitos são alguns dos motivos para a não aderência ao TARV. Afirmam ainda esses pesquisadores, que a base para melhorar a aderência é a informação ao paciente. A partir de instruções precisas e claras, por meio do aconselhamento e acompanhamento, sobre o por que, quando, como e por quanto tempo ele fará uso daquele tratamento. No entanto, para o Ministério da Saúde (BRASI, 2008) essas dificuldades são muito maiores. Para o pesquisador, além desses fatores, as dificuldades encontradas no serviço de saúde, o estigma e o preconceito que rodeiam a PVHA, funcionam como catalizador da não aderência.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) afirma que a qualidade de vida da PVHA não está restrita à estrutura física, à dispensação da medicação ARV ou aos exames necessários para a verificação da evolução clínica do paciente. Referenciando Cheever (1999), o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) reconhece que a promoção da adesão pode ter fulcro em uma relação adequada, com comunicação e empatia, entre médico-paciente. Assim, para o investigador a adesão e, conseqüente, a melhora na qualidade de vida dos pacientes está fundada: (1) na percepção do paciente de que sua nova vida passa pelo TARV e que o tratamento é o responsável direto pelo aumento da sua expectativa de vida; (2) na compreensão de que o estigma e o preconceito relacionados à doença precisam ser tratados a partir da própria PVHA, ainda que necessite do apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde; e (3) a conscientização de que o serviço vai muito além da simples dispensação de medicamentos ou de consultas esporádicas ao médico, mas é um local onde deve existir uma atenção integral.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo posto nesta pesquisa é analisar a influência do serviço de assistência sobre a aderência ao tratamento das PVHA sobre a adesão ao tratamento antirretroviral (TARV).

Substantivamente, o termo adesão é utilizado na tentativa de traduzir para o português, o termo *compliance*, que significa o estudo do relacionamento médico-paciente, e também envolve todas as questões que repercutem na confiança e correto cumprimento da prescrição feita pelo médico ao paciente, conforme a teoria de Rocha Júnior (1997) e Jimmy & Jose (2011). Para identificar no que a atuação do serviço público de saúde, denominado SAE, influi na adesão do paciente ao tratamento medicamentoso ARV, foram formulados objetivos específicos, a partir dos quais foram feitas pesquisas de campo, utilizando-se de entrevistas semiestruturadas, além da fundamentação teórica aplicada ao estudo sobre a política pública de combate e assistência a PVHA, como também sobre a importância da assistência e aderência ao TARV.

O primeiro objetivo específico teve como proposição descrever as principais ações da política de assistência que foram estabelecidas no Brasil para PVHA. Como resultado, identificamos as diretrizes e estratégias na Política Nacional de IST/HIV/AIDS (1999) relativas ao diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV, bem como o acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas. Constatamos, ainda a existência de uma política de incentivo, na qual o governo federal repassa recursos adicionais a Estados, Distrito Federal e Municípios, desde que habilitados para o recebimento. Foi observado também que essa política de incentivo passou por alterações, que repercutiram na qualidade dos investimentos em ações de vigilância e promoção da saúde as DST e HIV/AIDS e hepatites virais, entre outras relacionadas a essas morbidades. Visto que, na sua constituição, a política de repasse determinava percentuais mínimos para investidos em ações obrigatórias a serem aplicados pelos entes públicos, em qualquer esfera de governo. Atualmente, o poder público pode determinar em qual ou quais das quatro ações estabelecidas na Portaria de Consolidação GM/MS 6, de 2017 irá realizar os investimentos decorrentes dos recursos repassados, sem se preocupar com limite mínimo para aplicação.

O segundo objetivo específico se pautou em demonstrar a relevância do serviço de assistência na aderência da PVHA ao tratamento medicamentoso ARV, a partir da análise de que a dispensação de medicação ARV não é o bastante para garantir qualidade de vida ao paciente e, o

consequente, aumento na expectativa de vida. Nos resultados encontrados, verificou-se que a adesão ao TARV vai além da simples ingestão de fármacos, também passando pela aceitação da nova condição pós infecção pelo HIV. Estimulada pela assistência integral que deveria estar disponível em todos os SAE e pela relação de confiança do paciente tanto com o serviço quanto com os profissionais que o acolhem. O que resultará em uma aderência correta e eficaz. Nas falas dos entrevistados, verificou-se o desconhecimento dos tipos de serviços que estão disponíveis nos SAE em que o tratamento é acompanhado. Fato que repercute tanto na integralidade, essencial para a adesão ao TARV, quanto na plenitude do exercício do direito à saúde. Visto que, se o indivíduo não conhece o seu direito, também não consegue cobrar sua efetividade.

No terceiro objetivo específico, a proposta foi identificar a percepção do usuário sobre o serviço de assistência que lhe é disponibilizado pela política pública. Do resultado das entrevistas, foram observadas divergências entre o que é estabelecido como diretriz e estratégia na Política Nacional de IST/HIV/AIDS (1999) relativos a diagnóstico laboratorial, monitoramento da infecção e acesso a medicamentos para tratamento do HIV/AIDS e complicações oportunistas, e o que efetivamente é oferecido aos usuários do serviço, constatadas no primeiro objetivo específico. Dá-se destaque aos resultados encontrados apontados nas falas dos entrevistados, relativas aos problemas encontrados no serviço, que são: (1) de integralidade no atendimento, caracterizados por meio da ausência de profissionais de saúde; (2) de falta de insumos, identificado a partir da falta de medicamentos e de material para realização dos exames; (3) de disponibilidade de vagas para consultas e exames, bem como para a realização da marcação para estes serviços; e (4) de substituição de profissionais.

Essas dificuldades indicam desrespeito ao direito à saúde prescrito no artigo 198 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 que prescreve que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Como também, apontam para o descaso do gestor público, principalmente do ente municipal, na implementação da política pública. Ainda que, em alguns casos, recebam transferência de recursos adicionais do governo central para desenvolverem qualificação das ações de vigilância e promoção da saúde as DST e HIV/AIDS e hepatites virais, entre outras relacionadas a essas morbidades.

Os resultados das entrevistas realizadas, também indicam que os usuários percebem a importância da assiduidade ao serviço e de um bom relacionamento com o médico para que o seu tratamento seja exitoso. Há de se ressaltar que as dificuldades elencadas pelos participantes da pesquisa podem influir negativamente na aderência TARV, tendo em vista, estimularem o desânimo e falta de credibilidade no serviço. A partir da discussão trazida sobre responsabilidade, ou melhor, adesão ao tratamento, pôde se constatar que os usuários entrevistados têm a percepção de que a aderência está calcada tanto no serviço quanto nele próprio. Corroborando a teoria que sustenta que à relação entre o paciente e os profissionais de saúde, incluindo o grau de satisfação com o serviço prestado, com os procedimentos realizados e acesso a exames, medicamentos e consultas são os principais catalizadores da aderência. Outro resultado indicado a partir das entrevistas realizadas faz referência à dificuldade para revelar aos familiares, amigos e colegas de trabalho, sua nova perspectiva de vida, em decorrência do estigma que ainda cerca as PVHA.

A implicação que o estudo apresenta é de que, existe influência do serviço sobre a aderência da PVHA ao tratamento medicamentoso ARV. Adesão essa, que garante uma carga viral indetectável com repercussão que vai além da melhora da qualidade de vida dos pacientes e, por conseguinte, para aumento da expectativa dessa população. Visto que, serve de instrumento para controlar a contaminação. Assim, tanto a negligência do paciente com seu tratamento, quanto o descaso do poder público com a assistência, monitoramento e acesso à medicação das PVHA, pode pôr em risco a vida do enfermo e a contenção da epidemia, trazendo mais prejuízos a toda a população.

1. Sugestões para estudos futuros

A proposição que se deixa para novos estudos acerca da Política Nacional de IST/HIV/AIDS são:

- ✓ Identificar a implementação das diretrizes de diagnóstico laboratorial e monitoramento da infecção por HIV e acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas;
- ✓ Analisar a qualidade do serviço de assistência a partir da percepção do usuário do serviço.
- ✓ Analisar a influência da condição socioeconômica na aderência ao tratamento para pessoas com HIV/AIDS.

2. Sugestões práticas para os gestores públicos

A proposta que se lança depois dos resultados para os gestores públicos é de:

- ✓ Viabilizar meios mais eficientes e eficazes para marcação de consultas e exames, utilizando sistemas de informação a partir de softwares ou aplicativos que agilizem o procedimento tanto para os pacientes quanto para os profissionais do serviço de saúde;
- ✓ Elaborar um melhor planejamento para aquisição de medicamentos, mitigando a descontinuidade no fornecimento da medicação ARV e desestimulando a não adesão ao tratamento;
- ✓ Planejar melhor a aquisição do material e de equipamentos para realização de exames, proporcionando maior agilidade na entrega dos resultados, reduzindo o tempo de espera para a resposta, como também a fila de espera para coleta;
- ✓ Desenvolver plano de incentivo para os profissionais permanecerem nos serviços em que estão lotados, a partir da realização de concurso público, da redução da contratação de profissionais de saúde através de contrato por prazo determinado por excepcional necessidade e melhoria tanto de salário quanto das condições de trabalho desses profissionais.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, Tatianna Meireles Dantas de; NEMES, Maria Ines Battistella; VELLOSO, Marco Aurélio. **Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids.** Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, Dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000600019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 set. 2018.

AHMED, Imran Syed; SULAIMAN, Syed Azhar Syed; HASSALI, Mohammad Azmi; LEE, Christopher K.C. Adverse drug reactions and quality of life in HIV/AIDS patients: Advocacy on valuation and role of pharmacovigilance in developing countries. HIV & AIDS Rev. 2015; 14(1):28-30. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Syed_Imran_Ahmed2/publication/264560402_Adverse_drug_reactions_and_quality_of_life_in_HIVAIDS_patients_Advocacy_on_valuation_and_role_of_pharmacovigilance_in_developing_countries/links/55b8954b08aec0e5f439a298/Adverse-drug-reactions-and-quality-of-life-in-HIV-AIDS-patients-Advocacy-on-valuation-and-role-of-pharmacovigilance-in-developing-countries.pdf?origin=publication_detail>. Acesso em: 12 set. 2018.

BARBOZA, R. **Gestão do programa estadual DST/AIDS de São Paulo: uma análise do processo de descentralização das ações no período de 1994 a 2003.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. São Paulo, 2006. Disponível em: <http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/arquivos_biblioteca_crt/686-Tese_CCD_Barboza_Renato_2006.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2018.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo.** Tradução de Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011. Tradução de: L'Analyse de Contenu.

BECKER, H. **Métodos de pesquisa em ciências sociais.** São Paulo: Hucitec, 1993.

BERNARD, Harvey Russell. 1940. **Research methods in anthropology:** qualitative and quantitative approaches. 4th ed. Altamira Press, 2006.

BIERNACKI, Patrick., & WALDORF, Dan. **Snowball Sampling:** Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. Sociological Methods & Research, 10(2), November 1981. p. 141-163.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 238, de 02 de maio de 1985. Diário Oficial da União de 06 de maio de 1995. **Institui o Programa de Controle de SIDA ou AIDS**. Disponível em: <sna.saude.gov.br/legisla/legisla/aids/GM_P236_85aids.doc>. Acesso em: 15 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 542, de 22 de dezembro de 1986, D.O.U. de 24/12/1986. **Inclui na relação constante da portaria ministerial 608/BSB, de 28 de outubro de 1979, a síndrome de imunodeficiência adquirida sida/aids e a sífilis congênita e os casos confirmados de aids e sífilis congênita deverão ser obrigatoriamente notificados as autoridades sanitárias**. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/ses/resource/pt/crt-3619>>. Acesso em: 9 jul. 2018.

_____. Lei 7.649, de 25 de janeiro de 1988, D.O.U de 27/01/1988. **Estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, e dá outras providências**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/L7649.htm>. Acesso em: 9 jul. 2018.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 12 set. 2018.

_____. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, D.O.U. de 14.11.1996. **Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm>. Acesso em: 15 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Política Nacional de DST/AIDS**. 1999. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **AIDS II: relatório de implementação e avaliação - dezembro de 1998 à maio de 2001** (Acordo de Empréstimo - BIRD 4392/BR). Brasília-DF: Coordenação Nacional de DST e Aids, 2001. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/154_12aidsII.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 2.313, de 19 de dezembro de 2002. Republicada no D.O.U. de 20/03/2003, **instituindo incentivo para estados, Distrito Federal e municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST**. Disponível em: <http://sistemas.aids.gov.br/incentivo/manual/do_20_03_03_1.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 2.314, de 20 de dezembro de 2002. **Aprova a Norma Técnica incentivo HIV/AIDS e outras DST- nº 01/2002, constantes do anexo desta**

portaria. Disponível em:

<<http://fehosp.com.br/files/legislacoes/b754d9e23fd61f46fc98cd65b3e297ee.doc>>. Acesso em: 28 jul. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **AIDS: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento.** Brasília-DF: 2002, Unidade de assistência. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Aids_etiologia_clinica_diagnostico_tratamento.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 1.679, de 13 de agosto de 2004, D.O.U. de 16/08/2004. **Aprova as normas relativas ao Sistema de Monitoramento da Política de Incentivo no Âmbito do Programa Nacional de DST e AIDS.** Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt1679_13_08_2004.html>. Acesso em: 10 set. 2018.

_____. 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 e AIDS.** Brasília: 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. – Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2008. 130 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Manuais; n. 84). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de vigilância epidemiológica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 7. ed. – Brasília- DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_epidemiologica_7ed.pdf>. Acesso em: 10 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar:** Projeto Atar / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2010. 408 p.:

il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em:
<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 1.378, de 09 de julho de 2013, D.O.U. de 10.07.2013. **Estabelece incentivo de custeio para estruturação e implementação de ações de alimentação e nutrição pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde com base na Política Nacional de Alimentação e Nutrição**. Disponível em: <
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1378_09_07_2013.html>. Acesso em: 3 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Política de incentivo no âmbito do departamento de DST, AIDS e hepatites virais. Orientações para elaboração da programação anual de metas - PAM 2013**. Disponível em: <
http://sistemas.aids.gov.br/incentivo/Elabora_Pam/2013/Orientacoes_PAM_2013_Aids.doc>. Acesso em: 31 ago. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 1.955, de 02 de dezembro de 2015, D.O.U. de 03/12/2015. **Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 1.378/GM/MS, de 9 de julho de 2013, que regulamenta as responsabilidades e define diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, relativos ao Sistema Nacional de Vigilância em Saúde e Sistema Nacional de Vigilância Sanitária**. Disponível em: <
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1955_02_12_2015.html>. Acesso em: 10 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica - Manual para Profissionais Médicos** - Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:
<http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/59215/manejo_da_infeccao_manual_para_medicos_pdf_17112.pdf?file=1&type=node&id=59215&force=1>. Acesso em: 3 out. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Evento Oficina Integrada das Redes Nacionais de Laboratórios de Contagem de Linfócitos T CD4+ e Quantificação de Carga Viral do HIV **Apresentação de José Alonso**, sobre retrospectiva das redes, realizado em 19 de outubro de 2016. Brasília: 2016. Disponível em:
<http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/62988/jose_alonso_retrospectiva_das_redes_geral_pdf_27412.pdf?file=1&type=node&id=62988&force=1>. Acesso em: 31 out. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e IST. Ano V - nº 1 - 27ª a 53ª - semanas**

epidemiológicas - julho a dezembro de 2016, Ano V - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2017 / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. – Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2017/65093/boletim_aids_internet_0.pdf?file=1&type=node&id=65093&force=1>. Acesso em: 10 out. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 6, de 28 de setembro de 2017, D.O.U de 03.10.2017. **Aprova a consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde.**

Disponível em:

<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0006_03_10_2017_comp.html>. Acesso em: 3 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. – Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2013/64484/pub_pcdt_adulto_08_08_18_web.pdf?file=1&type=node&id=64484&force=1>. Acesso em: 17 ago. 2018.

BRITO, Ana Maria de; CASTILHO, Euclides Ayres de; SZWARCOWALD, Célia Landmann. **AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada.** Rev. Soc. Bras. Med. Trop. [online]. 2001, vol.34, n.2, pp.207-217. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822001000200010>>. Acesso em: 11 nov. 2017.

CAMARGO JUNIOR. Kenneth Rochel de. Políticas Públicas e prevenção em HIV/AIDS. In PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron. Org. Saúde, desenvolvimento e política: Respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999.

CABRAL. Vera Lúcia da Silva. **A dignidade nas relações comerciais: um estudo com uma empresa varejista e seus fornecedores na Região Metropolitana de Recife – PE (2015)** – (Dissertação de mestrado) Recife: FBV | DeVry, 2015.

CECCATO, Maria das Graças Braga *et al.* **Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, Oct. 2004. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000500034&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 out. 2018.

CORDEIRO, Ivana Drummond; BACCARINI, Rachel; POSSAS, Cristina. **Adesão no contexto da terapia antirretroviral no Brasil: políticas públicas e desafios.** In Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar: Projeto Atar / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 408 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>> Acesso em: 8 mar. 2015.

DA SILVA, Richardson Augusto Rosendo *et al.* **Percepción de los usuarios y los profesionales de la salud acerca de la calidad de la atención prestada a los pacientes con AIDS.** *Enferm. glob.*, Murcia , v. 14, n. 40, p. 233-243, Out. 2015 . Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000400010&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2016.

DOURADO, Inês; VERAS, Maria Amélia de S M; BARREIRA, Dráurio; BRITO, Ana Maria de. **Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral.** *Rev. Saúde Pública* [online]. 2006, vol.40, suppl. [cited 2018-01-13], pp.9-17. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000800003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2017.

FARMER, Kevin C. **Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice.** *Clinical Therapeutics*, 1999, 21:1074-1090. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0149291899800265>>. Acesso em: 29 set. 2018.

FEE, Elizabeth; FOX, Daniel M. **Introduction: AIDS, Public Policy, and Historical Inquiry.** In Fee, Elizabeth, and Daniel M. Fox, editors. *AIDS: The Burdens of History*. Berkeley: University of California Press, 1988. Disponível em: <<http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft7t1nb59n/>>. Acesso em: 9 jan. 2018.

FERREIRA, Débora Carvalho; SILVA, Girlene Alves da. **Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV.** *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 17, n. 11, p. 3087-3098, Nov. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 set. 2018

FONSECA, Angélica Ferreira. **Políticas de HIV/AIDS no Sistema Único de Saúde: uma busca pela integralidade da atenção.** In Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, *Textos de apoio em políticas de saúde* (pp. 183-205). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

FONSECA, Elize Massard da *et al.* **Descentralização, AIDS e redução de danos: a implementação de políticas públicas no Rio de Janeiro, Brasil.** Cad. Saúde Pública [online]. 2007, vol.23, n.9, pp.2134-2144. ISSN 0102-311X. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900021>>. Acesso em: 25 ago. 2018.

FORATTINI, Oswaldo Paulo. **AIDS e sua origem.** Rev. Saúde Pública [online]. 1993, vol.27, n.3, pp.153-156. ISSN 1518-8787. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101993000300001>>. Acesso em: 11 nov. 2017.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

_____. **A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito?.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18(1):213-219, jan-fev, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n1/8158.pdf>>. Acesso em: 7 mar. 2015.

_____. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no Mundo.** Rio de Janeiro: ABIA; 2002. (Coleção Políticas Públicas, v. 2). Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20politicass%20publicas%20N2.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2017.

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

HAYNES R. Brian. **Determinants of compliance:** The disease and the mechanics of treatment. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1979. In Adherence to long-term therapies: evidence for action. Organização mundial da saúde. Genebra, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/>. Acesso em: 15 dez. 2017.

HOWLETT, Michael; RAMESH, M., PERL, Antony. **Política pública e seus ciclos e subsistemas:** uma abordagem integradora, tradução técnica Francisco G. Heidemann. Rio de Janeiro: Eliezer, 2013.

JIMMY, Beena; JOSE. **Patient Medication Adherence: Measures in Daily Practice.** Oman Med J. 2011 May; 26(3): 155–159. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191684/>>. Acesso em: 30 set. 2018.

JESUS, Giselle Juliana de; OLIVEIRA, Layze Braz de; CALIARI, Juliano de Souza; QUEIROZ, Artur Acelino Francisco Luz; GIR, Elucir; e REIS, Renata Karina. **Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida.** Acta paul. enferm., São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, mai. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002017000300301&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 set. 2018.

JORDAN, M. S. et al. 2000. **Aderência ao tratamento antiretroviral em Aids: revisão da literatura médica.** In PR Teixeira *et al.* Tá difícil de engolir? Editora Nepaids, São Paulo. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/ta_dificil.pdf> Acesso em: 8 mar. 2015.

KINGDON, John W. **Agendas, alternatives and public policies.** Harper Collins College Publishers. 2nd Edition. 1995. In: SARAVIA, Enrique; FERRAREZI, Elizabete (orgs.). **Políticas Públicas: coletânea.** Como chega a hora de uma ideia. Brasília: ENAP, 2007. v. 1. p. 219-224. Disponível em: <https://perguntasapo.files.wordpress.com/2012/02/kingdon_1995_agenda-formation.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica.** 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LARSON, Heidi J.; BERTOZZI, Stefano; PIOTA, Peter. **Redesigning the AIDS response for long-term impact.** Bulletin of the World Health Organization; Type: Policy & practice Article ID: BLT.11.087114. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/online_first/11-087114.pdf>. Acesso em: 9 jan. 2018.

LEITE, Silvana Nair. VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. **Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura.** Ciência & Saúde Coletiva, 8(3):775-782, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457>>. Acesso em: 8 mar. 2015.

LI, Philip Kam Tao; BURDMANN, Emmanuel A. ; MEHTA, Ravindra L. **Injúria renal aguda: um alerta global.** J. Bras. Nefrol. São Paulo, v. 35, n. 1, p. 1-5, mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002013000100001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 out. 2018.

MALISKA, Isabel Cristina Alves; PADILHA, Maria Itayra; VIEIRA, Mariana; BASTIANI, Janelice. **Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids.** Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2009 mar;30(1):85-91. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5966/6567>>. Acesso em: 10 out. 2018.

MARQUES, M. C. da C.: **Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil.** História, Ciências, Saúde Manguinhos, vol. 9 (suplemento): 41-65, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v9s0/02.pdf>>. Acesso em: 8 mar. 2015.

MARQUES, Rosa Maria; MENDES, Áquilas. **A política de incentivos do Ministério da Saúde para a atenção básica: uma ameaça à autonomia dos gestores municipais e ao princípio da integralidade?** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 18, supl. p. S163-S171, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000700016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 set. 2018.

MATOS, Eliane; PIRES, Denise Elvira Pires de. **Práticas de cuidado na perspectiva interdisciplinar: um caminho promissor.** Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 338-346, junho de 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000200018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 ago. 2018.

MATTOS, Ruben Araújo de. **Sobre os limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/AIDS: algumas reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro.** In PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron. Org. Saúde, desenvolvimento e política: Respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999.

_____; TERTO JUNIOR, Veriano; PARKER, Richard. **Políticas públicas e AIDS nº 1: As estratégias do banco mundial e a resposta à aids no Brasil.** Coleção ABIA. Rio de Janeiro: 2001. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20politicass%20publicas%20N1.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2018.

MEIRELLES, Betina Horner Schlindwein; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da; VIEIRA, Fernanda Meneghello Arzuaga; SOUZA, Sabrina da Silva de; COELHO, Isabela Zeni; BATISTA, Rafaela. **Percepções da qualidade de vida de pessoas com hiv/aids.** Rev. Rene. Fortaleza/CE, v. 11, n. 3, p. 68-76, jul./set.2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4584/3438>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

MENDONÇA, Patricia Maria Emerenciano de; ALVES, Mario Aquino; CAMPOS, Luiz Claudio. **Empreendedorismo institucional na emergência do campo de políticas públicas em HIV / aids no Brasil.** RAE electron., São Paulo, v. 9, n. 1 de junho de 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-56482010000100007&lng=pt_BR&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2017.

MENDES, Karyna Rocha. **Curso de direito à saúde**. São Paulo: Saraiva, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; SANCHES, Odécio. **Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 237-248, Set. 1993. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 dez. 2017.

_____. Maria Cecília de Souza (org.); DESALANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

_____, Maria Cecília de Souza (org.); DESALANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

_____, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 out. 2018.

MERRIAM, Sharan B. **Qualitative research and case study application in education**. San Francisco: Jossey-Bass, 1998.

NEMES, Maria Inês Batistella; SOUZA, Maria de Fatima Marinho de; KALICHMAN, Artur O.; GRANGEIRO, Alexandre; SOUZA, Rosa de Alencar; LOPES, João França. **Prevalência da Aderência e Fatores Associados**, in Aderência ao tratamento por antirretrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo. Ministério da Saúde, Brasília, 2000. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/aderencia_tratamento_anti_sp.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2015.

_____. Maria Inês Batistella et al. **Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil**. Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo, v. 55, n. 2, p. 207-212, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302009000200028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2015.

NUNES, Altacílio Aparecido *et al.* **Análise do perfil de pacientes com HIV/Aids hospitalizados após introdução da terapia antirretroviral (HAART)**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 20, n. 10, p. 3191-3198, out. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015001003191&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 set. 18.

NUNES, Ceuci de Lima Xavier *et al.* . **Características clínico epidemiológicas de um grupo de mulheres com HIV/AIDS em Salvador-Bahia**. Rev. Soc. Bras. Med. Trop., Uberaba, v. 37, n. 6, p. 436-440, Dec. 2004. Disponível

em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822004000600002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 set. 2018.

OLIVEIRA, José Antônio Puppim de. **Desafios do planejamento em políticas públicas: diferentes visões e práticas**. Rev. Adm. Pública [online]. 2006, vol.40, n.2, pp.273-287. ISSN 0034-7612. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-76122006000200006>>. Acesso em: 25 ago. 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). **Unaid date 2017 reference**. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/unaid-date-2018_en.pdf>. Acesso em: 12 set. 2018.

_____. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). **Indetectável = Intransmissível**. Saúde pública e supressão da carga viral do HIV. Nota explicativa. 2018. Disponível em: <<https://unaids.org.br/relatorios-e-publicacoes/#panel-1>>. Acesso em: 12 set. 2018.

_____. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). **Nota do UNAIDS Brasil** sobre relatos de dificuldade de acesso a medicamentos antirretrovirais. Jul. 2017. Disponível em: <<https://unaids.org.br/2017/07/nota-unaids-brasil-noticias-dificuldade-acesso-medicamentos-antirretrovirais/>>. Acesso em: 10 out. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Genebra, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/>. Acesso em: 15 dez. 2017.

OSTERBERG Lars; BLASCHKE Terrence. **Adherence to medication**. N. Engl. J. Med., 2005; 353(5): 487-497. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra050100>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; 1997.

PATERSON, David L. et al. **Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection.** *Annals Int. Med.*, [S.l.], v.133, n.1, p. 21-30, 2000. Disponível em: <<http://annals.org/aim/article-abstract/713596/adherence-protease-inhibitor-therapy-outcomes-patients-hiv-infection#>>. Acesso em: 30 set. 2018.

ROCHA, Gustavo Machado, *et al.*. Adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão sistemática, 2004-2009. In **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**: Projeto Atar / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 408 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>>. Acesso em: 8 mar. 2015.

ROCHA JÚNIOR, Mário Augusto. **Compliance**, você acha que a receita vai ser seguida?. In PAULO, Luiz Gonçalves; ZANINI, Antônio Carlos. *Compliance: sobre o encontro paciente/médico*. IPEX Editora, São Roque; 1997

PERNAMBUCO. Secretaria de estado da saúde. Secretaria-Executiva de Vigilância em Saúde. Programa Estadual de Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Serviços de assistência especializada em hiv/aids (SAE), atualizado em 04 de junho de 2018 no estado de Pernambuco**. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/sae_endereco_e_publico_atendido_atualizado_04_06_2018.pdf>. Acesso em: 20 out. 2018.

RIGHETTO, Rosângela Casas *et al.* **Comorbidades e coinfeções em pessoas vivendo com HIV/Aids**. UFC. Fortaleza. Rev Rene. 2014 nov-dez; 15(6):942-8. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3285/2524>>. Acesso em: 3 out. 2018.

RISSE, Guenter B. **Epidemics and history: ecological perspectives and social responses**. In Fee, Elizabeth, and Daniel M. Fox, editors. *AIDS: The Burdens of History*. Berkeley: University of California Press, 1988. Disponível em: <<http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft7t1nb59n/>>. Acesso em: 9 jan. 2018.

RUA, Maria das Graças. Políticas públicas. 2a. ed. Florianópolis: **Departamento de Ciências da Administração**. UFSC, 2012. Disponível em: <http://www.aedmoodle.ufpa.br/pluginfile.php?file=%2F145537%2Fmod_resource%2Fcontent%2F1%2FPolíticas%20Públicas%20GP%202%20Edicao%20Nacional%20Miolo%20Online.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2017.

SABATIER, Paul A. **Top Down and Bottom Up Approaches to Implementation Research: a Critical Analysis and Suggested Synthesis**. *Journal of Public Policy*. v. 6. 1986. p. 21-48. Disponível em: <<http://www.fooddeserts.org/images/paper0067.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2017.

SALDANHA, Juliana S.; ANDRADE Cláudia S.; BECK, Sandra T.. **Grau de adesão ao tratamento com anti-retrovirais entre indivíduos HIV positivos atendidos no Hospital Universitário de Santa Maria.** Saúde. 2009; 35(1):4-9. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/download/6522/3969>>. Acesso em: 8 out. 2018.

SAMPAIO, Juliana; ARAUJO JR, José Luis. **Análise das políticas públicas: uma proposta metodológica para o estudo no campo da prevenção em Aids.** Rev. Bras. Saude Mater. Infant., Recife , v. 6, n. 3, p. 335-346, Set. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292006000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 out. 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na constituição de 1988. Interesse Público, Belo Horizonte, v. 3, n. 12, out. 2001. Disponível em: <<http://bdjur.stj.jus.br/dspace/handle/2011/44535>>. Acesso em: 12 set. 2018.

SCALERA, A., *et al.* **Clinical and economic implications of non-adherence to HAART in HIV infection.** Dis-Manage-Health-Outcomes (2002) 10: 85. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.2165/00115677-200210020-00003#citeas>>. Acesso em: 30 set. 2018.

SCHILKOWSKY, Louise Bastos; PORTELA, Margareth Crisóstomo; SA, Marilene de Castilho. **Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ.** Rev. bras. epidemiol., São Paulo , v. 14, n. 2, p. 187-197, June 2011 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2011000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 1 out. 2018.

SEIDL, Eliane Maria Fleury *et al.* **Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-2316, Out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001000006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2018.

SILVA, José Paulo Vicente da; LIMA, Juliano de Carvalho. **Sistema único de saúde: reafirmando seus princípios e diretrizes para fazer avançar a reforma sanitária brasileira.** In Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Textos de apoio em políticas de saúde (pp. 43-73). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005

SILVA, Pedro Luiz Barros; COSTA, Nilson do Rosário. **A Avaliação de programas públicos: reflexões sobre a experiência brasileira: relatório técnico**. Brasília: Ipea, 2002. Disponível em: <<http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/FortalecimentoDaFuncaoAvaliacaoNosPaísesDaAmerica.pdf>>. Acesso em: 9 jul. 2018.

SOUSA, Adelaine Maria de; LYRA, Arine; ARAÚJO, Carla Cristiana França de; PONTES, Juliana Leão; FREIRE, Romero Correia; PONTES, Taciana Leão. **A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura**. JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care, [S.l.], v. 3, n. 1, p. 62-66,. 2012. ISSN 21796750. Disponível em: <<http://www.jmphc.com.br/saude-publica/index.php/jmphc/article/view/119/120>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

TEIXEIRA, Paulo Roberto, PAIVA, Vera; SHIMMA; Emi. **Tá difícil de engolir? Editora Nepaids**, São Paulo; 2000. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/ta_dificil.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2015.

_____. **Políticas públicas em AIDS**. In: PARKER, R. (Org.). Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA: Jorge Zahar, 1997.

MAY, Tim. **Pesquisa social: questões, métodos e processos**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

TIMERMAN, Artur; MAGALHÃES, Naiara. **Histórias da aids**. Autêntica, Belo Horizonte, 2015.

TÜRMESEN T. **Gender and HIV/AIDS**. Int J Gynaecol Obstet 2003; 82(3):411-418. Disponível em: <<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1016/S0020-7292%2803%2900202-9>>. Acesso em: 12 set. 2018.

VINUTO, Juliana. **A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto**. Temáticas. Campinas, 22, (44): 203-220, ago/dez. 2014. Disponível em: <<https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/1637>>. Acesso em: 21 out. 2018.

VILLARINHO, Mariana Vieira *et al.*. **Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença**. Rev. bras. enferm., Brasília, v. 66, n. 2, p. 271-277, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 jul. 2018.

WALSH, John C.; MANDALIA, Sundhiya; GAZZARD, Brian G. **Responses to a 1 month self-report on adherence to antiretroviral therapy are consistent with electronic data and virological treatment outcome.** AIDS 2002 Jan;16(2):269-277. Disponível em: <https://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2002/01250/Responses_to_a_1_month_self_report_on_adherence_to.17.aspx>. Acesso em: 15 fev. 2018.

WORLD BANK. 1993. Brazil - **AIDS and STD Control Project (English).** Washington, DC: **World Bank.** Disponível em: <<http://documents.worldbank.org/curated/en/374541468740995928/Brazil-AIDS-and-STD-Control-Project>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

_____. 1997. **Fazer frente à SIDA: as prioridades da ação pública perante uma epidemia mundial.** Resumo. Washington, D.C. Disponível em: <<http://siteresources.worldbank.org/BRAZILINPOREXTN/Resources/3817166-1185895645304/4044168-1186409169154/13AIDS.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2018.

_____. Operations Evaluation Department (OED). **Brazil First and Second AIDS and STD Control Projects (LOAN 3659-BR AND 4392-BR),** Project Performance Assessment Report, Washington DC April 27, 2004. Disponível em: <<http://documents.worldbank.org/curated/pt/963411468744108959/pdf/28819.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2018.

_____. 2005. **Improving healthcare and quality of life for people living with HIV and AIDS in Brazil** : Mejorar la atención médica y la calidad de vida de la gente que vive con el VIH/SIDA en Brasil (Spanish). Results profile. Washington, DC: World Bank Group. Disponível em: <<http://documents.worldbank.org/curated/en/848631468236342749/Mejorar-la-atencion-medica-y-la-calidad-de-vida-de-la-gente-que-vive-con-el-VIH-SIDA-en-Brasil>>. Acesso em: 28 jul. 2018.

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista com usuários

<p>QUESTIONÁRIO Nº _____</p> <p>Hora início: _____</p> <p>Hora fim: _____</p>
--

Parte I: Perfil socioeconômico

1. Sexo: (1) masculino (2) feminino	2. Data de nascimento: ___/___/___	
3. Cidade onde reside: _____	4. Bairro onde reside: ____ - _____	
5. Local onde realiza consulta: _____ _____	6. Estado civil (1) Solteiro (2) Casado (3) Separado (4) Divorciado (5) Viúvo	
7. Grau de instrução: (1) Analfabeto, inclusive o que, embora tenha recebido instrução, não se alfabetizou; (2) Até o 5º ano incompleto do Ensino Fundamental (antiga 4ª série) ou que se tenha alfabetizado sem ter frequentado escola regular; (3) 5º ano completo do Ensino Fundamental; (4) Do 6º ao 9º ano do Ensino Fundamental incompleto (antiga 5ª a 8ª série); (5) Ensino Fundamental Completo; (6) Ensino Médio incompleto; (7) Ensino Médio completo; (8) Educação Superior incompleta; (9) Educação Superior completa; (10) Pós-Graduação completa; (11) Mestrado completo; (12) Doutorado completo.		
8. Tempo de diagnóstico: _____	9. Tempo de acompanhamento no serviço: _____	10. Tempo de uso da medicação: _____

Perguntas para usuários:

1. O que é o SAE e quais serviços ele deve oferecer?
2. Qual sua percepção sobre o acesso ao serviço na sua adesão ao tratamento?
3. Quais os serviços disponibilizados aqui você conhece ou já fez uso?
4. Quais as dificuldades para seguir o tratamento prescritos pelo seu médico?

5. Em que a convivência com seu médico auxilia você a seguir (na aderência) seu tratamento?
6. A convivência com seus familiares e no trabalho mudou depois do HIV?
7. Quais as principais dificuldades para ter acesso à medicação?
8. O que você compreende como corresponsabilização do tratamento?
9. Quais as principais dificuldades você observa no serviço? Pode ser relacionado a estrutura física, insumos e recursos humanos.

APÊNDICE B - Roteiro para entrevista com profissional de saúde

<p>QUESTIONÁRIO Nº _____</p> <p>Hora início: _____</p> <p>Hora fim: _____</p>
--

Parte I: Perfil socioeconômico

1. Sexo: (1) masculino (2) feminino	2. Especialidade: _____
3. Atua em serviço público: (1) sim (2) não	4. Ocupação (1) médico (2) psicólogo (3) assistente social (4) nutricionista (5) outros
8. Tempo experiência com PVHA: _____	_____

Perguntas para os profissionais de saúde:

1. Qual sua experiência profissional com PVHA?
2. Quais as atividades você desenvolve no serviço?
3. Quanto tempo em média é disponibilizado por consulta?
4. Quais as principais características dos usuários que você atende?
5. Como você compartilha a corresponsabilização com os usuários?
6. Quais as principais necessidades apresentadas pelos usuários?
7. Como você percebe a integralidade do serviço disponibilizado?
8. Qual a principal dificuldade no serviço?