



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

THAMYRIS LUCIMAR PASTORINI GONÇALVES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA PESSOA VIVENDO COM
HIV EM SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA:
ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E RELAÇÕES INTERPESSOAIS**

Londrina - Paraná
2024

THAMYRIS LUCIMAR PASTORINI GONÇALVES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA PESSOA VIVENDO COM
HIV EM SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA:
ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E RELAÇÕES INTERPESSOAIS**

Defesa de Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Gilselena Kerbauy Lopes

Co-orientadora: Profa. Dra. Juliana Helena Montezelli

Londrina - Paraná
2024

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Gonçalves, Thamyris Lucimar Pastorini .

Representações Sociais de Pessoas Vivendo com HIV em supressão viral sustentando : itinerário terapêutico e relações interpessoais / Thamyris Lucimar Pastorini Gonçalves. - Londrina, 2024.

73 f. : il.

Orientador: Gilselena Kerbauy.

Coorientador: Juliana Helena Montezelli.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2024.

Inclui bibliografia.

1. HIV. - Tese. 2. Itinerário Terapêutico. - Tese. 3. Relações Interpessoais - Tese. 4. Terapia Antirretroviral - Tese. I. Kerbauy, Gilselena. II. Montezelli, Juliana Helena. III. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

CDU 616-083

THAMYRIS LUCIMAR PASTORINI GONÇALVES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA PESSOA VIVENDO COM HIV EM
SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA:
ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E RELAÇÕES INTERPESSOAIS**

Defesa de Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Gilselena Kerbauy Lopes
Universidade Estadual de Londrina-PR

Profa. Dra. Mara Solange Gomes Dellarozza
Universidade Estadual de Londrina-PR

Profa. Dra. Maria Clara de Freitas
Universidade Estadual de Londrina-PR

Londrina, 05 de fevereiro de 2024

DEDICATÓRIAS

Dedico esta dissertação primeiramente a Deus,
que esteve comigo em todos os momentos.

A todas às pessoas que vivem com HIV e que
ajudaram a dar vida a este trabalho.

A todos aqueles que acreditam em um SUS
universal e equalitário e que lutam
incessantemente para um atendimento mais
digno e humanizado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por guiar a minha vida em todos os momentos e por me fortalecer quando necessário, ajudando-me a superar todo e qualquer desafio durante o percurso do mestrado.

Agradeço à minha família por me apoiar e acreditar que um dia eu fosse alcançar este meu objetivo, em especial, sou grata aos meus pais Keila e Romão, que mesmo em meio às dificuldades, fizeram o possível e até mesmo o impossível para que eu tivesse uma educação digna e de qualidade.

Agradeço às minhas orientadoras Gilselena e Juliana por toda a paciência nas inúmeras correções desta dissertação e por depositarem tamanha confiança no meu trabalho. Vocês me inspiram constantemente, pois são exemplos de profissionais e docentes.

Ao corpo docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, por todo apoio durante as aulas e seminários, os quais somaram para minha formação de mestre.

Aos colegas da turma de 2022 que com garra e determinação conseguiram superar os grandes desafios do mundo da pesquisa e vivenciaram junto comigo os mais diversos medos e preocupações.

Ao Grupo de extensão e pesquisa em infectologia, que me recebeu de braços abertos, sou grata pelo acolhimento e aprendizado coletivo que obtive nesses dois últimos anos.

Aos profissionais do Serviço de Atendimento Especializado em HIV, que possibilitaram a minha participação nos atendimentos aos pacientes, por me integrarem à equipe e pelo apoio durante a realização da coleta dos dados.

Ao órgão de fomento Fundo Paraná, pelo incentivo e estímulo para o desenvolvimento dessa pesquisa.

A população do estudo pela oportunidade de ouvir e aprender com vocês, agradeço por aceitarem o convite de compartilhar suas experiências de vida e tratamento.

Gostaria de agradecer aos meus amigos pela parceria na pesquisa e

apoio e em especial ao meu companheiro de vida e de profissão, o meu noivo Gabriel que fez parte dessa jornada, obrigada por toda paciência, amor e carinho.

Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos tem
sentido, se não tocarmos o coração das
pessoas.
Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo.
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela não seja nem
curta, nem longa demais, mas que seja
intensa, verdadeira, pura... Enquanto durar

(Cora Coralina)

GONÇALVES, Thamyris Lucimar Pastorini. **Representações sociais de Pessoas Vivendo com HIV em supressão viral sustentada**: Itinerário terapêutico e relações interpessoais. 2024. f. Exame de Defesa de Dissertação de Mestrado em Enfermagem – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2024.

RESUMO

Introdução: O itinerário terapêutico configura-se como uma importante concepção para compreender os caminhos percorridos pelos pacientes em busca de um cuidado terapêutico e inclui a busca pelo diagnóstico, acompanhamento clínico posterior, escolha do tratamento e o processo das relações interpessoais com os profissionais de saúde. Para as pessoas que vivem com HIV este itinerário é percorrido ao longo da vida, considerando a cronicidade da infecção. Assim, entender essas questões é uma relevante estratégia para promoção de intervenções focalizadas nas reais necessidades dos pacientes, além de contribuir para fortalecimento e resolutividade de problemas que ainda permeiam o tratamento do HIV. **Objetivo:** Apreender as representações sociais sobre o itinerário terapêutico da pessoa vivendo com HIV em supressão viral sustentada e o seu discurso acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar. **Método:** Pesquisa qualitativa realizada em dois serviços especializados de saúde para o tratamento de HIV/aids, localizado no Norte do Paraná, Brasil. O referencial teórico escolhido para fundamentar o estudo foi a Teoria das Representações Sociais. Foram entrevistadas 15 pessoas diagnosticadas com HIV e que sustentaram a supressão viral desde o início do tratamento. Foram realizadas entrevistas audiogravadas valendo-se de instrumento norteador com questões abertas. Após transcrição literal, os dados foram analisados valendo-se de dois métodos para elaboração de dois estudos e produção dos respectivos artigos, conforme exigência do programa de pós-graduação. Para o estudo um os dados foram analisados por meio do discurso do sujeito coletivo, com identificação das expressões chaves e as respectivas ideias centrais, as quais foram categorizadas para representar o pensamento da coletividade, sintetizando em um discurso único, conteúdos semelhantes. Para o estudo dois, foi acrescentado ao método a análise dos dados pelo *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*, um programa que auxilia e viabiliza diferentes tipos de análises de conteúdos e elementos textuais, para posterior elaboração dos discursos do sujeito coletivo. **Resultados:** Os resultados foram apresentados em dois estudos: No estudo um foram identificadas quatro categorias principais que englobaram questões referentes ao diagnóstico e vinculação com serviço especializado de saúde, os incentivos e fortalezas para o alcance da supressão viral (estratégias usadas, rede de apoio, entre outros), as fragilidades e dificuldades no tratamento (autoaceitação, estigmas, efeitos colaterais, entre outros) e as suas perspectivas futuras para continuidade da terapia antirretroviral. No estudo dois foram destacadas cinco principais classes, que enfatizaram assuntos referentes ao papel da equipe na vinculação dos pacientes ao serviço de saúde, valorização da abordagem holística, importância do acolhimento, expectativas e perspectivas dos pacientes em relação aos profissionais do serviço e os principais anseios e desafios durante o tratamento. **Considerações finais:** A partir da análise e elaboração dos discursos do sujeito coletivo foi possível conhecer os fatores que dificultaram ou facilitaram a adesão ao tratamento, bem como entender os principais aspectos que interferiram na assistência à saúde dessas pessoas. Identificou-se também a

importância das relações interpessoais dos pacientes com os profissionais de saúde, no que diz respeito à regularidade no tratamento e vinculação aos serviços.

Descritores: HIV; Relações Interpessoais; Supressão Viral Sustentada; Terapia Antirretroviral; Adesão ao tratamento; Itinerário Terapêutico.

GONÇALVES, Thamyris Lucimar Pastorini. **Social representations of People Living with HIV in sustained viral suppression: Therapeutic itinerary and interpersonal relationships**. 2024. f. Defesa de Dissertação de Mestrado em Enfermagem – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2024.

ABSTRACT

Introduction: The therapeutic itinerary is an important concept to understand the paths taken by patients in search of therapeutic care and includes the search for diagnosis, subsequent clinical follow-up, choice of treatment and the process of interpersonal relationships with healthcare professionals. health. For people living with HIV, this itinerary is followed throughout their lives, considering the chronicity of the infection. Therefore, understanding these issues is a relevant strategy for promoting interventions focused on the real needs of patients, in addition to contributing to strengthening and resolving problems that still permeate HIV treatment. Objective: To understand the social representations about the therapeutic itinerary of the person living with HIV in sustained viral suppression and their discourse about their perceptions about interpersonal relationships with the multidisciplinary team. **Method:** Qualitative research carried out in two specialized health services for the treatment of HIV/AIDS, located in the North of Paraná, Brazil. The theoretical framework chosen to support the study was the Theory of Social Representations. Fifteen people who were informed about HIV and who had maintained viral suppression since the start of treatment were interviewed. Audio-recorded interviews were carried out using the guiding instrument with open questions. After literal transcription, the data were analyzed using two methods to prepare two studies and produce related articles, as required by the postgraduate program. For the study, one of the data was analyzed through the discourse of the collective subject, identifying the expressions and their respective central ideas, which were categorized to represent the thought of the collective, synthesizing similar content into a single discourse. For study two, data analysis was added to the method using the Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires, a program that assists and enables different types of analysis of content and textual elements, for subsequent elaboration of discourses of the collective subject. **Results:** The results were presented in two studies: In study one, four main categories were identified that encompassed issues relating to diagnosis and connection with specialized health services, incentives and strengths for achieving viral suppression (strategies used, support network, among others), the weaknesses and difficulties in treatment (self-acceptance, stigmas, side effects, among others) and their future perspectives for continuing antiretroviral therapy. In study two, five main classes were highlighted, emphasizing issues relating to the team's role in linking patients to the health service, valuing the holistic approach, importance of welcoming patients' expectations and perspectives in relation to service professionals and the main desires and challenges during treatment. **Final considerations:** From the analysis and elaboration of the collective subject's speeches, it was possible to understand the factors that hindered or facilitated adherence to treatment, as well as understanding the main aspects that interfered in the health care of these people. The importance of patients' interpersonal relationships with health professionals was also identified, regarding to regularity in treatment and connection to services.

Descriptors: HIV; Interpersonal Relations; Sustained Viral Suppression; Antiretroviral Therapy; Adherence to treatment; Therapeutic Itinerary

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

ESTUDO 1

- Quadro 1** – Composição das categorias em subcategorias, ideias centrais e ancoragens relacionadas ao itinerário terapêutico da PVHA27
- Quadro 2** – Discursos da categoria 1 em suas respectivas subcategorias. Do diagnóstico à vinculação com o serviço especializado..... 29
- Quadro 3** – Discursos da categoria 2 em suas respectivas subcategorias. Incentivos/ Fortalezas para alcance e sustentação da supressão viral..... 29
- Quadro 4** – Discursos da categoria 3 em suas respectivas subcategorias. Fragilidades/Dificuldades no tratamento da infecção pelo HIV 31

ESTUDO 2

- Figura 1** – Representação gráfica do dendrograma de classes. 48
- Figura 2** – Classificação Hierárquica Descendente acerca da percepção da PVHA sobre suas relações interpessoais com a equipe multidisciplinar 49
- Quadro 1** – Composição das ideias centrais conforme as classes elaboradas e os seus respectivos discursos.....49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
T CD4+	Linfócitos T CD4+
DO	Doenças Oportunistas
TARV	Terapia Antirretroviral
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
MS	Ministério da Saúde
PVHA	Pessoa vivendo com HIV/aids
ARV	Antirretrovirais
ONU	Organização das Nações Unidas
CV	Carga Viral
IT	Itinerário Terapêutico
TRS	Teoria das Representações Sociais
CTA	Centro de testagem e aconselhamento
UBS	Unidade Básica de Saúde
mL	Mililitro
mm ³	Milímetros cúbicos de Sangue
SUS	Sistema Único de Saúde
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
OMS	Organização Mundial da Saúde
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
RS	Representações Sociais

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	14
2 CONTEXTUALIZAÇÃO	16
3 REFERENCIAL TEÓRICO	20
4 RESULTADOS	22
4.1 ESTUDO 1 (REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA PESSOA VIVENDO COM HIV EM SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA SOBRE SEU ITINERÁRIO TERAPÊUTICO)	
4.1.1 Título	23
4.1.2 Resumo.....	23
4.1.3 Introdução	24
4.1.4 Percurso Metodológico	25
4.1.5 Resultados	27
4.1.6 Discussão	32
4.1.7 Considerações Finais	37
4.1.8 Referências.....	38
4.2. ESTUDO 2 (DISCURSO DA PESSOA VIVENDO COM HIV EM SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA SOBRE SUAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS COM A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR)	
4.2.1 Título	42
4.2.2 Resumo.....	42
4.2.3 Introdução	43
4.2.4 Percurso Metodológico	45
4.2.5 Resultados	47
4.2.6 Discussão	51
4.2.7 Considerações Finais	55
4.2.8 Referências.....	55
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	59

REFERÊNCIAS CONTEXTUALIZAÇÃO	60
APÊNDICES	63
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	63
APÊNDICE B – Instrumento Norteador das Entrevistas Semiestruturadas	65
ANEXOS	68
ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética	68

1 APRESENTAÇÃO

Gostaria de iniciar minha apresentação dizendo que nenhuma trajetória é individual, somos uma junção de todas as pessoas que estão ao nosso redor, lugares que frequentamos e as mais diversas culturas em que estamos inseridos, portanto, o que sou até o presente momento é resultado de todas as pessoas com quem tive a oportunidade de compartilhar a vida. Me chamo Thamyris, sou nascida e criada em Porto Velho-RO; desde pequena sempre precisei me adaptar aos mais diferentes e diversos lugares, devido à necessidade dos meus pais em trabalhar dentro e fora do Brasil; cresci vendo a luta diária que eles enfrentavam para criar eu e meus irmãos, por conta disso, aprendi a me virar sozinha e a ser responsável desde cedo pelas minhas demandas, sempre com o apoio da minha querida irmã Thainá, que desde pequena zelava por mim.

Sou fruto do ensino público do nosso país, e sempre tive consciência de que precisaria estudar muito para ter uma educação de qualidade e me destacar dentre tantos outros alunos; foi com essa mentalidade que fui aprovada para estudar enfermagem na Universidade Federal de Rondônia (UNIR); essa oportunidade me abriu portas para as mais diversas ocasiões: foi onde ampliei meus horizontes, sai da minha bolha e pude vivenciar as tantas realidades da sociedade.

A universidade pública permitiu que eu conhecesse o mundo da pesquisa: aprendi e vivenciei o Sistema Único de Saúde e hoje sou uma profissional e defensora do SUS; durante minha formação reforcei os valores de solidariedade, respeito ao próximo, empatia e coragem. Participei arduamente das decisões do curso como aluna, fui presidente do Centro Acadêmico de Enfermagem, representante discente do departamento e representante de turma, além de organizar idas dos discentes a congressos nacionais, sempre com o objetivo de não ser apenas mais uma aluna.

Fui a inúmeros congressos durante a graduação, com o apoio da minha orientadora Vivian Susi e ajuda financeira da UNIR. Depois de graduada, sem emprego, longe dos meus pais e com muita luta, consegui ser aprovada na residência de urgência e emergência (área que desde sempre tive admiração) da Universidade Estadual de Londrina (UEL); digo que não foi fácil, deixar toda minha família e partir para o outro lado do Brasil, acompanhada somente por Deus, para correr atrás dos meus sonhos e com a certeza do caminho a ser seguido, sempre acolhida pelas pessoas que o Altíssimo colocava e coloca em minha vida. Após a residência, o desejo de fazer mestrado aumentou, devido à necessidade de sempre estar atualizada e um

passo à frente como enfermeira; foi então que decidi tentar uma vaga na UEL e na Universidade Estadual de Maringá (UEM); para minha surpresa fui chamada nas duas instituições, porém escolhi continuar em Londrina, e acabei me encontrando em outra área da enfermagem, a infectologia, onde aprendi novos assuntos e pude compreender o mundo das pessoas que vivem com HIV, sob uma nova perspectiva de planejamentos de ações e serviços; foi um período de grandes desafios, mas que com a ajuda das minhas orientadoras, foi vencido.

Hoje me sinto uma profissional mais segura em relação às minhas condutas e atitudes; durante o mestrado trabalhei em um UTI do Hospital Universitário de Londrina, onde passei por diversos problemas, mas hoje vejo que foram essenciais para o meu crescimento profissional e pessoal. Durante o percurso da minha vida nessa cidade, conheci o meu companheiro de vida, que me ajudou a ser quem sou hoje, e que me ensina todos os dias a ter paciência em relação às intempéries da vida.

Finalizo minha apresentação, certa de que Deus foi meu alicerce e de que todas as pessoas que passaram pelo meu caminho ajudaram-me a construir, desconstruir e reconstruir a minha forma de viver a vida; os percalços foram decisivos para fortalecer a minha história de defesa da saúde, do SUS e da universidade pública. Portanto, posso dizer que foi por causa dessa trajetória que hoje eu apresento esta dissertação, a qual é um recorte do projeto de pesquisa da Profa. Dra. Gilselena, intitulado como “Projeto Viva PositHIVo: promoção da saúde de pessoas vivendo com HIV”.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é o agente etiológico da aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), uma complicação infecciosa que acomete componentes da defesa celular humana, em especial os linfócitos T CD4+. A replicação intracelular do HIV desencadeia a destruição dessas células e conseqüentemente uma importante depleção linfocitária com o passar dos anos. Este processo culmina com imunodepressão do hospedeiro e conseqüente suscetibilidade do indivíduo às doenças oportunistas (DO) (Veronesi; Focaccia, 2021).

A infecção pelo HIV foi identificada em meados da década de 1980, em um contexto estadunidense, sendo considerada uma epidemia mundial e caracterizada como uma doença de rápida letalidade. Além disso, foi ancorada por problemáticas de cunho político, social e religioso, devido ao desconhecimento científico sobre a infecção na época, o que desencadeou a discriminação contra pessoas que eram diagnosticadas com a doença (Fernandes; Bruns, 2021).

De acordo com o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) dados globais mostram que 85,6 milhões de pessoas foram infectadas pelo vírus desde o início da epidemia e cerca de 39 milhões de pessoas viviam com HIV no ano de 2022 e neste mesmo período 630.000 indivíduos evoluíram a óbito devido a doenças relacionadas à aids (Joint United Nations Programme on HIV/aids, 2023).

No Brasil, de 1980 a junho de 2022 foram registrados nos Sistemas de Informação de Agravo de Notificação, 1.088.536 casos de aids. Dados do Ministério da Saúde (MS) demonstram que de 2007 a junho de 2022 foram identificados 434.803 casos de infecção pelo HIV. Não obstante leva-se em consideração o fato da doença ainda ser negligenciada, e em alguns casos, não ser notificada da maneira correta. O país tem constatado anualmente uma média de 36,4 mil novas ocorrências de aids, sendo que, desde o início da epidemia até dezembro de 2021, foram detectados 371.744 óbitos em decorrência da Aids (Brasil, 2022).

Neste contexto, o Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Lei 9.313/96 instituiu um tratamento gratuito às Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA), a qual disponibiliza a realização de exames para diagnóstico, acompanhamento multiprofissional e a dispensação de medicações antirretrovirais (ARV), por meio do acolhimento e direcionamento adequados aos usuários de saúde, além do acesso aos

direitos a benefícios sociais, com o objetivo de atender esta população em todas as esferas do cuidado, desde a atenção primária até a terciária (Brasil, 2010).

Em 2021, a Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceu compromissos globais para cessar a Aids até 2030, instituindo a meta “95-95-95”. Tal compromisso determina que 95% das pessoas que vivem com HIV estejam diagnosticadas, destas, 95% estejam em tratamento antirretroviral, das quais 95% alcancem a supressão viral (carga viral indetectável). O impacto desta meta é garantir que ao menos 35 milhões de PVHA tenham acesso ao tratamento (Joint United Nations Programme on HIV/aids, 2023).

O tratamento da PVHA consiste na utilização sistemática dos ARV. Estes medicamentos têm como função impedir a replicação viral nos linfócitos T CD4+, pela ação dos fármacos nas enzimas virais transcriptase reversa, integrase e protease, bem como categorias que impedem a fusão e a entrada do vírus nas células de defesa (Brasil, 2018).

Recomenda-se que o tratamento seja instituído para todas às PVHA, iniciando-se de forma precoce, independente do estágio clínico e/ou imunológico, com celeridade para indivíduos com contagem de Linfócitos T CD4+ igual ou menor que 350 células por milímetro cúbico de sangue (mm^3). O uso contínuo destas medicações proporcionará alcance e manutenção de níveis indetectáveis de HIV plasmático, inferior a 40 cópias do vírus por mililitro (mL) de sangue, o que hoje é reconhecido como carga viral (CV) indetectável/suprimida (Brasil, 2018).

A supressão viral promove restituição imunológica dos Linfócitos T CD4+ a níveis dentro da normalidade, condição que impede os indivíduos de desenvolverem DO. O objetivo principal dessa supressão é reduzir as taxas de morbimortalidade, promover qualidade de vida e diminuir o número de hospitalizações decorrentes das complicações da doença, propiciando uma maior sobrevida à PVHA (Centers for Disease Control and Prevention, 2019).

Outro impacto gerado a partir da condição de CV indetectável é a intransmissibilidade do vírus. Com o alcance e sustentação da supressão viral, há o controle da replicação viral no organismo da pessoa infectada, reduzindo a níveis intransmissíveis a presença do vírus nas secreções e no sangue. Esta condição impossibilita a transmissão do HIV, principalmente nas relações sexuais e em situações de binômios (mãe e filho) durante a gestação e parto, acarretando

consequente diminuição do número de novas infecções pelo HIV (Silva; Duarte; Lima, 2020; Trindade *et al.*, 2021).

Nessa perspectiva, o cuidado contínuo à PVHA deve ser conduzido por uma sequência de etapas importantes para um tratamento de qualidade. Atualmente preconiza-se a “Cascata de cuidado contínuo à PVHA”, um processo de atenção à saúde usado globalmente para monitorar os avanços referentes aos cuidados dessas pessoas. Essa estratégia é norteadada por cinco momentos que auxiliam no manejo clínico da infecção: 1. diagnóstico oportuno; 2. vinculação da pessoa a um serviço de saúde; 3. retenção no seguimento por meio do acompanhamento e realização de exames periódicos; 4. início da Terapia Antirretroviral (TARV) e sua promoção para adesão ao tratamento; 5. supressão da carga viral, para o alcance de uma melhor qualidade de vida, comparável à de uma pessoa que não infectada pelo HIV (Centers for Disease Control and Prevention, 2019).

O acolhimento e direcionamento da pessoa recém-diagnosticada, associado à sua vinculação a um serviço de saúde, tem como objetivo garantir que o indivíduo compareça às consultas e realize os exames de maneira regular, além da periodicidade nos atendimentos médicos e o acompanhamento multiprofissional (Brasil, 2018). Deve-se considerar ainda alguns indicadores que podem interferir na adesão ao tratamento, como sexo, faixa etária, raça/cor, escolaridade e local de residência. Essas variáveis sociodemográficas permitem identificar quais barreiras o indivíduo enfrentará ao longo de sua vida para realização do cuidado contínuo. O conhecimento desses obstáculos facilitará o direcionamento das intervenções de maneira focalizada, contribuindo com o desenvolvimento de estratégias para promover o autocuidado do público-alvo (Brasil, 2021).

Somam-se a esses fatores alguns desafios para que o tratamento seja resolutivo e eficiente, como por exemplo, a aceitação da doença, o estigma social e as adversidades nas relações interpessoais com familiares, sociedade e profissionais de saúde; esses aspectos precisam de uma atenção particularizada com o objetivo de melhorar a condução da TARV e a forma de lidar com a infecção por HIV (Vieria *et al.*, 2020)

Além desses desafios citados acima que estão intrínsecos ao tratamento do HIV, deve-se considerar o autocuidado como parte essencial do acompanhamento terapêutico, uma vez que está relacionado intrinsecamente com a autonomia do indivíduo em se responsabilizar pelo seu bem-estar e ter a independência em realizar

hábitos que sejam saudáveis, para assim administrar e acompanhar a própria condição de saúde (Serrão *et al.*, 2020).

Destaca-se a importância da interação e articulação dos profissionais de saúde com os usuários diagnosticados para adesão ao tratamento, pois serão estes a promover o seguimento terapêutico, por meio do vínculo e acolhimento desde o momento do diagnóstico (Angelim *et al.*, 2019). Portanto, pode-se ter como pressuposto que o autocuidado efetivo e as relações interpessoais profícuas favorecem que a PVHA alcance e mantenha a supressão viral.

Uma eficiente ferramenta para compreender o processo do autocuidado é conhecer o itinerário terapêutico da PVHA, bem como entender os caminhos percorridos daqueles que obtiveram o sucesso terapêutico e mantiveram a supressão viral sustentada após início do tratamento, visto que o conhecimento dessas especificidades poderá impactar diretamente no fortalecimento da rede de apoio e o acompanhamento dessas pessoas, além de compreender como se dá o processo das relações interpessoais entre os profissionais de saúde e usuários, a fim de preencher as lacunas do cuidado, para servir de subsídio àqueles que não aderiram o tratamento de forma satisfatória.

Entende-se por Itinerário Terapêutico (IT) o conjunto de ações realizadas pelos indivíduos ao buscar por cuidados de saúde, desde o momento da descoberta e compreensão do diagnóstico até a escolha do tratamento e acompanhamento clínico posterior. Desse modo, é possível analisar os principais pontos (positivos/negativos) superados para solucionar os problemas de saúde, por meio da compreensão das práticas de cuidados individuais, que diariamente estão sob a influência dos diferentes contextos socioculturais que as pessoas estão inseridas (Farias *et al.*, 2020).

Nesse sentido, a partir das consignas até aqui tecidas, as quais geraram uma série de reflexões e questionamentos, houve a gênese da seguinte questão norteadora, a qual será fio condutor na edificação da presente dissertação: quais as representações sociais da PVHA em supressão viral sustentada sobre seu itinerário terapêutico e o seu discurso acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar de saúde?

Para elucidar tal questionamento, traçou-se como objetivo da presente dissertação: apreender as representações sociais sobre o itinerário terapêutico da PVHA com supressão viral sustentada e o seu discurso acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar de saúde.

A construção de toda a trajetória científica para fundamentar a presente dissertação foi a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, a qual está explicitada na seção a seguir.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A base epistemológica para a presente dissertação foi a Teoria das Representações Sociais (TRS) e, aqui, apresentam-se sumariamente os seus principais aspectos difundidos por Serge Moscovici (1925-2014), um teorista e psicólogo nascido na Romênia e naturalizado na França.

A teoria moscovicianiana emergiu a partir do contexto científico da psicologia social, uma ciência dinâmica e que trata da conformação de categorias micro e macrossocial, as quais estão diariamente em conflito devido às relações existentes entre os sujeitos e as coletividades, suas culturas e personalidades. Nesse sentido, a psicologia social apresenta-se em constante movimento ao se deparar com os diversos problemas gerados por essas conexões (Oliveira; Bertoni, 2019).

Os primeiros estudos relacionados à TRS e abordados por Moscovici surgiram em meados do ano de 1960, pela publicação da obra intitulada "*Psicanalyse: son image et son public*", que, traduzida, quer dizer: "Psicanálise, sua imagem e seu público". A elaboração e concepção desse trabalho foram influenciadas pela produção sociológica de Émile Durkheim (1858-1917), um sociólogo francês que baseou suas convicções teóricas nos múltiplos fenômenos sociais. O conceito durkheimiano surgiu por meio de estudos sobre a consciência coletiva, a qual foi determinante para criação do conceito da representação coletiva (Moscovici, 2017).

A partir da visão epistemológica durkheimiana, Moscovici abordou os fenômenos psicossociais e abrangeu o sujeito como ator social e principal responsável pela construção de sua realidade, levando em consideração o contexto sociocultural em que está inserido. Nessa perspectiva, ele desenvolveu o modelo da nova representação, a social, que está pautada nos conflitos existentes pelas diferentes ideias de um grupo e apresentou o fenômeno ligado aos processos sociais desencadeados pelas diferenças dentro da sociedade (Nogueira; Di Grillo, 2020).

Para elucidar essas questões, o teorista e psicólogo afirma que as representações sociais são construídas de modo coletivo e que essa construção depende das condições de vida, da compreensão de novas informações e interação

social dos indivíduos de uma comunidade. Suas premissas têm como finalidade a compreensão e explicação dos conhecimentos estabelecidos por grupos, a denominada teoria leiga, que se dá a partir do senso comum (Moscovici, 2017).

Moscovici elaborou a concepção de que há uma correlação entre a vida cotidiana (senso comum) e o conhecimento científico e que o entendimento conjunto desses dois pilares é fundamental para operacionalização da sua teoria. Em contrapartida, ele afirma que é necessário ter a clareza de que nem todo conhecimento do senso comum é, de fato, uma representação social, e que para isso, deve-se ter a certeza do objetivo e relevância sociocultural de determinado assunto para o grupo (Silva; Quadros, 2022; Nogueira; Di Grillo, 2020).

Desse modo, o teorista atribuiu um novo valor ao pensamento social na época em que vivia, tornando saber prático o conceito de que, não só um indivíduo, mas as sociedades pensam e constroem coletivamente a realidade e que seus membros conhecem e assim vivem. Moscovici ainda sustenta a tese de que as representações são sociais, não pelo fato de o sujeito ser sociável, mas sim por desempenhar sua função de organizador das condutas e da comunidade (Jesuino, 2019).

Além disso, é possível identificar o processo de ancoragem em sua teoria, que consiste em transformar um conceito científico (algo abstrato e complexo) em uma imagem concreta e significativa, ou seja, a transformação de algo não-familiar para familiar, de um saber (científico) em outro saber (útil ao grande público). Neste processo, a ancoragem torna-se uma rede de significações, incorporando e assimilando novos objetos (complexos) a uma categoria familiar, em algo que seja funcional e disponível para os indivíduos; integrando-os ao seu sistema de valores e fazendo com que o objeto ancorado mantenha sua inserção social, mediante alguns ajustes (Jesuino, 2019).

Pode-se entender como grupo social um coletivo de pessoas que ao experimentarem situações semelhantes e únicas, adquirem características novas, diferentes das estabelecidas individualmente. De acordo com o teorista, os indivíduos são inseridos em grupos específicos que podem alterar suas formas de pensamentos e ações, tornando possível a assimilação de novos saberes e/ou reconstrução de saberes já definidos (Nogueira; Di Grillo, 2020).

Reportando as consignas da TRS para o âmbito do objeto de estudo dessa dissertação, tem-se que tal referencial foi considerado pertinente uma vez que as PVHA em supressão viral desde o início da TARV pertencem a um grupo social de

PVHA com características e vivências similares e que, portanto, podem interpretar o conhecimento de senso comum no mundo onde estão inseridos. Assim, quando entram em contato com o universo do HIV, esses indivíduos o representam e, de certa forma, criam uma teoria que, de modo coletivo, vai orientar suas ações e comportamentos.

4 RESULTADOS

Visando responder à questão norteadora da presente dissertação “Quais as representações sociais da PVHA em supressão viral sustentada sobre seu itinerário terapêutico e o seu discurso acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar?”. Foram edificados dois estudos, cujo títulos e objetivos estão descritos abaixo:

Estudo 1

Título: Representações sociais da Pessoa Vivendo com HIV em supressão viral sustentada sobre o seu itinerário terapêutico

Objetivo: Apreender as representações sociais sobre o itinerário terapêutico da pessoa vivendo com HIV em supressão viral sustentada.

Estudo 2

Título: Discurso da pessoa vivendo com HIV em supressão viral sustentada sobre suas relações interpessoais com a equipe multidisciplinar

Objetivo: Apreender o discurso da PVHA em supressão viral sustentada acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar.

4.1 ESTUDO 1

4.1.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA PESSOA VIVENDO COM HIV EM SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA SOBRE SEU ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

4.1.2 RESUMO

Introdução: O itinerário terapêutico configura-se como uma importante estratégia para a compreensão das formas de cuidado em diferentes realidades vividas, portanto, entender as especificidades dos percursos terapêuticos de pessoas vivendo com HIV/aids em supressão viral sustentada pode contribuir com o fortalecimento e resolutividade de questões que ainda permeiam os serviços especializados de saúde.

Objetivo: Apreender as representações sociais sobre o itinerário terapêutico da pessoa vivendo com HIV em supressão viral sustentada. **Método:** Estudo qualitativo, realizado em dois serviços especializados de saúde tendo como amostra 15 pessoas em tratamento para HIV/aids e que estão em supressão viral desde o início do tratamento antirretroviral (TARV). A coleta de dados ocorreu em 2022, a partir de entrevistas audiogravadas. Os dados foram analisados pela técnica do discurso do sujeito coletivo. **Resultados:** Os discursos foram elaborados a partir de quatro categorias: Do diagnóstico à vinculação com o serviço especializado; Incentivos/ Fortalezas para a conquista da carga viral indetectável; Fragilidades/ Dificuldades no tratamento e perspectivas futuras da Pessoa que Vive com HIV/Aids. **Conclusão:** Observou-se as dificuldades dos pacientes em iniciar o tratamento adequado, devido às fragilidades e alguns aspectos relacionados aos estigmas sociais que envolvem o HIV, autoaceitação, problemas com a TARV e sentimentos negativos a partir do diagnóstico. Identificou-se também a importância da rede de apoio como suporte para adesão ao tratamento e supressão viral.

Descritores: Itinerário terapêutico. HIV. Terapia antirretroviral. Representação Social. Adesão ao tratamento.

ABSTRACT

Introduction: The therapeutic itinerary is an important strategy for understanding forms of care in different lived realities, therefore, understanding the specificities of the therapeutic paths of people living with HIV/AIDS in sustained viral suppression can contribute to strengthening and resolving of issues that still permeate specialized health services. **Objective:** To understand social representations about the therapeutic itinerary of people living with HIV in sustained viral suppression. **Method:** Qualitative study, carried out in two specialized health services with a sample of 15 people undergoing treatment for HIV/AIDS and who have been virally suppressed since the beginning of antiretroviral treatment. Data collection took place in 2022, based on audio-recorded interviews. The data were analyzed using the collective subject discourse technique. **Results:** The speeches were prepared based on four categories: From diagnosis to connection with the specialized service; Incentives/Strengths for achieving an undetectable viral load; Frailties/Difficulties in treatment and future perspectives of PLWHA. **Final considerations:** Patients' difficulties in starting appropriate treatment were observed, due to weaknesses in some aspects related to

social stigmas involving HIV, self-acceptance, problems with ART and negative feelings following the diagnosis. The importance of the support network as support for treatment adherence and viral suppression was also identified.

Descriptors: Therapeutic itinerary. HIV. Antiretroviral therapy. Social Representation. Adherence to treatment.

4.1.3 INTRODUÇÃO

O Itinerário Terapêutico (IT) segundo a literatura socioantropológica é caracterizado como o caminho percorrido por uma pessoa ao buscar tratamento ou cuidados terapêuticos para uma condição de saúde. Essa trajetória pode envolver diferentes etapas, desde o diagnóstico, a busca por intervenções, a relação com profissionais de saúde, a realização de exames, o uso de medicações e o acompanhamento posterior. Assim, essa análise é construída a partir de distintas realidades vividas e pelo contexto sociocultural que as pessoas estão inseridas (Nicaretta *et al.*, 2023; Rabelo; Alves; Souza, 1999).

A compreensão desse percurso pela concepção do IT, contribui para o entendimento dos caminhos percorridos pelas Pessoas que Vivem com HIV/aids (PAVHA), desde o momento do diagnóstico ao vínculo com o Serviço de Atendimento Especializado (SAE), indo ao encontro das etapas que constituem a Cascata de Cuidado Contínuo à PVHA, uma estratégia usada para o alcance da supressão viral e consequente êxito terapêutico (Brasil, 2021).

Esse processo de atenção à saúde estabelece metas e monitora os avanços referentes aos cuidados direcionados à PVHA, e, portanto, deve ser conduzido por cinco etapas primordiais: 1- Diagnóstico oportuno; 2- Vinculação ao SAE; 3- Retenção no seguimento do tratamento; 4- Adesão ao terapia antirretroviral e 5- Supressão da carga viral (CV) a níveis indetectáveis (Centers for Disease Control and Prevention, 2019).

O alcance e a manutenção da supressão viral promovem uma melhor qualidade e expectativa de vida à PVHA, bem como a não transmissibilidade do HIV (Centers for Disease Control and Prevention, 2019). Nesse sentido, conhecer o IT das pessoas que lograram êxito no tratamento de modo a alcançar e manter a supressão viral é uma importante estratégia para a compreensão das diversas formas de cuidado em diferentes realidades vividas, constituindo-se como uma ferramenta que pode permitir o entendimento das vivências da PVHA ao longo do processo de diagnóstico e cuidado contínuo (Alves; Pellegrini, 2019).

Diante do exposto sobre a temática, esse estudo justifica-se pela necessidade de se compreender o IT de PVHA em supressão viral desde o início da Terapia Antirretroviral (TARV), uma vez que conhecer as especificidades da trajetória de cada indivíduo poderá contribuir na condução da implementação de estratégias para fortalecer as políticas públicas voltadas à saúde dessas pessoas, bem como promover a resolutividade de problemas e dificuldades que ainda permeiam os serviços de saúde, melhorando a qualidade da assistência aos pacientes (Nicaretta *et al.*, 2023).

Desarte, traçou-se como pergunta de pesquisa dessa investigação o seguinte questionamento: quais as representações sociais de PVHA em supressão viral sustentada sobre seu IT?

A partir das considerações citadas anteriormente e da importância da compreensão dos aspectos mencionados, a presente pesquisa teve como objetivo: apreender as representações sociais sobre o itinerário terapêutico da PVHA em supressão viral sustentada.

3.1.4 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo qualitativo alicerçado na Teoria das Representações Sociais (TRS) de Serge Moscovici, a qual menciona que as relações sociais cotidianas podem ser apreendidas. Essa teoria volta-se para o conhecimento de senso comum, permitindo aos indivíduos a interpretação do mundo e a orientação da comunicação entre eles, na medida em que, ao entrarem em contato com um determinado objeto, o representem e, em certo sentido, criam uma teoria que vai orientar suas ações e comportamentos (Moscovici, 2017).

O estudo foi estruturado de modo a atender os tópicos preconizados pelo *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) (Souza; Marziale; Nascimento, 2021).

Foi desenvolvido em dois Serviços de Atenção Especializada à Saúde para o tratamento de PVHA localizados na Região Norte do Estado do Paraná, Brasil. Atualmente esses serviços são compostos por equipes multidisciplinares de saúde que incluem, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos e farmacêuticos que atendem no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e no serviço ambulatorial para o acompanhamento dos pacientes.

Por conveniência foram incluídos no estudo os indivíduos maiores de 18 anos (independente do sexo e escolaridade) e os que possuíam supressão viral desde o

início da TARV, em acompanhamento no SAE por pelo menos um ano. Excluíram-se aqueles que não possuíam todos os exames completos anexos em prontuários, desde o início do tratamento.

Os participantes foram convidados a participar do estudo durante sua permanência no serviço para consulta de rotina, mediante explicação do objetivo da investigação, esclarecimento das dúvidas, bem como leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho a setembro de 2022. Os dados foram obtidos por meio de entrevista individual semiestruturada, conduzida pela pesquisadora principal em ambiente privativo do serviço de saúde, com duração média de 25 minutos e com gravação em áudio. Foram respeitados a confiabilidade e o sigilo das falas dos pacientes, informando-os previamente sobre o anonimato e o uso do gravador de voz.

Utilizou-se um instrumento semiestruturado construído pelas pesquisadoras, a qual dividiu-se em duas etapas: a primeira de caracterização sociodemográfica dos participantes e dados do prontuário sobre acompanhamento dos exames; a segunda parte foi constituída de oito perguntas abertas: 1) Conte-me como foi quando você recebeu o diagnóstico da infecção pelo HIV; 2) Qual sua trajetória do diagnóstico até sua vinculação/entrada neste serviço especializado?; 3) Como se deu o início da TARV?; 4) Como foi, para você, receber a notícia de carga viral indetectável?; 5) Como você administra o acompanhamento da infecção pelo HIV na sua vida?; 6) O que você acha que contribuiu para você alcançar a carga viral indetectável?; 7) A que você atribui o fato de estar em supressão viral sustentada desde o início do tratamento?; 8) Quais são seus planos com relação à continuidade do tratamento para manutenção da supressão viral?

Para análise de dados, foi utilizado o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), cujo processamento vislumbra resgatar modos coletivos de pensar de determinado grupo de modo a clarificar opiniões coletivas a partir de dados verbais (Lefèvre, 2017).

As falas foram transcritas na íntegra e em seguida realizou-se a identificação das expressões-chave (recortes das falas que levam em consideração a essência do conteúdo obtido), que levam em consideração apenas os conteúdos (assuntos) referente as perguntas do estudo. A partir disso, identificaram-se ideias centrais (síntese que revela o sentido dos depoimentos) e ancoragens (que representam as crenças e/ou valores dos participantes). Construíram-se, por fim, os DSC, com finalidade de representar o pensamento de toda uma comunidade (coletividade),

agregando em um discurso único, conteúdos de sentido semelhantes emitidos por pessoas distintas, redigidos sumariamente na primeira pessoa do singular (Lefèvre, 2017).

Esta pesquisa responde a um dos objetivos do projeto “Viva PositHIVo: promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV”, vinculado à Universidade Estadual de Londrina e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 2.980.965.

4.1.5 RESULTADOS

Participaram do estudo 15 PVHA, das quais três eram do sexo feminino e 12 do sexo masculino, com idade variando de 25 a 70 anos e média de sete anos de uso da TARV.

Do total de participantes, 11 foram diagnosticados por procura direta de exames realizados em Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), Unidades Básicas de Saúde (UBS) ou solicitados em consultas de rotina e executados por laboratórios particulares; quatro pessoas foram diagnosticadas tardiamente, durante hospitalização por quadro de Aids.

No que diz respeito ao intervalo de tempo do diagnóstico ao início da TARV, identificou-se que o padrão médio variou de duas semanas a cinco meses, sendo que apenas dois dos pacientes iniciaram o tratamento com os antirretrovirais (ARV), após 12 e 34 meses da descoberta do diagnóstico.

Foram identificadas, por meios da análise das entrevistas, 20 ideias centrais e três ancoragens, que originaram quatro categorias, conforme consta no Quadro 1, sendo que três delas estão divididas em subcategorias

Quadro 1 – Composição das categorias em subcategorias, ideias centrais e ancoragens relacionadas ao itinerário terapêutico da PVHA. Paraná, Brasil, 2022.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	IDEIAS CENTRAIS	ACORAGENS
1) Do diagnóstico à vinculação com o serviço especializado	1.1) Sintomas antes do diagnóstico e sentimentos emergentes	Surgimento dos primeiros sintomas	-----
		Sentimentos a partir do diagnóstico	
		Culpa/dúvida de quem transmitiu o vírus	
	1.2) O despertar para o tratamento	A procura pelo serviço especializado	
		Sentimentos até o início do tratamento	

2) Incentivos/ Fortalezas para alcançar a supressão viral	2.1) Estratégias para tratamento regular	Estratégias para manter a saúde e o tratamento regular, associado ao autocuidado e à necessidade de readaptação na vida	-----
	2.2) Importância da rede de apoio como suporte para o tratamento regular e qualidade de vida	Rede de apoio, comprometimento pessoal e espiritualidade	
	2.3) Sentimentos advindos da supressão viral e saúde mental para manter a adesão ao tratamento de forma regular	O entendimento da supressão viral como motivação para adesão ao tratamento de forma regular e os sentimentos evidenciados a partir dessa condição	
		A força de vontade e o fortalecimento da saúde mental para o tratamento regular	
		Percepção de melhora no aspecto da saúde física partir do início da TARV	
2.4) Autoaceitação e busca por informações para manter a supressão viral	O desejo do autocuidado para não necessitar de internação por complicações associadas à Aids		
3) Fragilidades/ Dificuldades no tratamento da infecção pelo HIV	3.1) Rótulos sociais como dificultadores	Ausência de rede apoio	Medo da rejeição, julgamento e preconceito
		Desejo de manter o sigilo sobre o diagnóstico	HIV como uma sentença de morte
		Dificuldade nos relacionamentos e solidão	Percepções negativas sobre PVIH
	3.2) Ausência na divulgação de informações sobre o HIV e a TARV	Necessidade de falar abertamente sobre o HIV	-----
		Dificuldade nos relacionamentos e solidão	
	3.3) Dificuldades relacionadas ao uso da TARV	Efeitos colaterais da TARV	-----
	3.4) Dificuldades relacionadas aos serviços de saúde	Dificuldades para realizar o tratamento devido às fragilidades de acesso à saúde	-----
Busca por tratamentos alternativos com profissionais não capacitados			
	-----	Expectativa de vida para além do tratamento	

4) Perspectivas futuras da PVHA		Desejo de uma melhor qualidade de vida para realizar sonhos	-----
---------------------------------	--	---	-------

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023

Na sequência, foram construídos os respectivos DSC, considerando as expressões chave que originaram as ideias centrais ou as ancoragens, a serem evidenciados nas seções subsequentes.

Categoria 1: do diagnóstico à vinculação com o serviço especializado

Esta categoria foi composta por cinco ideias centrais dispostas em duas subcategorias e os respectivos DSC, que podem ser conferidos no Quadro 2.

Quadro 2 – Discursos da categoria 1 em suas respectivas subcategorias. Do diagnóstico à vinculação com o serviço especializado

Subcategoria 1.1: Sintomas antes do diagnóstico e sentimentos emersos
DSC: <i>Até obter o diagnóstico, eu sentia muito cansaço, estava magro, com impotência sexual, diarreia frequente e percebi que não era normal. Procurei junto ao meu parceiro esse serviço de referência, fizemos o teste e deu positivo. É assustador quando se recebe o diagnóstico de HIV, mesmo que se saiba sobre a doença e que existe tratamento. Não foi fácil para mim, meu mundo desmoronou e eu senti medo. Fiquei triste, bravo, não tive uma reação certa. Fiquei imaginando como contaria para minha família e essa foi a pior fase. Pensei que ia morrer e cheguei a tentar retirar minha própria vida. Fiquei me questionado se teria partido de mim ou do meu parceiro e foi uma confusão na minha cabeça. Hoje, nós lidamos bem com a situação, sem acusações ou questionamentos, pois isso é amor! É você amar a pessoa, não culpar e decidir lutar junto. Fiquei ansioso até iniciar o tratamento e imaginava como estaria a doença. Ficava pensando se ia morrer, pois conheci a luta de outras pessoas que viviam internadas e algumas que já morreram. A trajetória é solitária porque não se tem o que fazer ou com quem falar sobre isso.</i>
Subcategoria 1.2: O despertar para o tratamento
DSC: <i>Eu não queria acreditar no diagnóstico, não queria conversar com ninguém e senti muita angústia. Queria ficar só dentro do meu quarto, não queria mais viver, porque achava que ia viver tomando comprimido e agulhada e não quis me tratar. Comecei a pesquisar para ver o que era isso. Tinha gente que falava que poderia causar depressão e fiquei mais desesperado ainda. Mas fui bem atendido desde o diagnóstico, passei com o psicólogo e com o médico, que me explicaram sobre o HIV, que eu poderia ter uma vida normal se tomasse a medicação corretamente e questionaram se eu queria fazer a adesão ao tratamento. Eu escolhi aderir e, assim, fui vinculado ao serviço. Estou tomando os remédios, fiquei livre daquela dúvida/angústia sobre a doença, sinto-me ótimo e minha CV está adequada. Fiquei ciente de que as coisas iriam mudar, por exemplo, para poder ter filho, já que são necessários cuidados específicos e comecei a ter mais atenção, me proteger e me cuidar mais.</i>

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

Categoria 2: incentivos/fortalezas para alcance da supressão viral

Esta segunda categoria foi constituída de sete ideias centrais e o Quadro 3 dimensiona suas quatro subcategorias e os respectivos DSC.

Quadro 3 - Discursos da categoria 2 em suas respectivas subcategorias. Incentivos/Fortalezas para alcance e sustentação da supressão viral.

Subcategoria 2.1: Estratégias para tratamento regular
<p>DSC: <i>Precisa ter disciplina, uma rotina e torná-la uma prática diária, como deixar o remédio próximo à cama, em um lugar visível, para tomar toda noite antes de dormir e se alimentar e dormir bem. Quando for viajar, colocar os remédios na mala para não os esquecer, ou quando for para casa de algum parente, levá-los em um porta remédio, para manter a disciplina. Como já faço uso de outras medicações, é mais fácil de lembrar e tomo todas de uma vez, fazendo sempre o que o médico recomenda. Você consegue se adaptar depois de um tempo e acaba sendo algo automático e inerente ao seu cotidiano, tem que ter força de vontade. Quando descobri que teria que fazer o uso das medicações todos os dias, minha mãe me apoiou e sempre que ia tomar os remédios dela, falava para eu tomar os meus; foi uma estratégia nossa. Em relação à periodicidade das consultas, os profissionais entregam um papel com as datas agendadas e anoto no celular para ter o controle. Procuro marcá-las quando não tenho que trabalhar ou quando não tenho aula. O meu serviço é flexível quanto ao horário quando preciso fazer exames. O problema é o tempo, de ter que acordar um pouco mais cedo ou destinar um período da rotina para isso. Eu tento conciliar as datas, marcar os exames no dia da folga, essa é a parte mais complicada.</i></p>
Subcategoria 2.2: Importância da rede de apoio como suporte para o tratamento regular e qualidade de vida
<p>DSC: <i>Muitas coisas na vida não escolhemos, mas podemos decidir nos cuidar e seguir em frente. Abracei essa ideia junto ao meu parceiro e estou indetectável até hoje. Inicialmente foi complicado porque quando decidi não contar para ninguém por medo do preconceito, não sabia a quem recorrer e não tive o apoio necessário. A parte mais difícil foi minha autoaceitação. Porém, quando compartilhei o diagnóstico com a família, somente os mais próximos, fui bem acolhido, não precisei enfrentar julgamentos e nem questionamentos, isso ajudou bastante. Eles vieram comigo no primeiro atendimento e compreenderam como funciona o tratamento. Além disso, faço acompanhamento com a psicóloga; a terapia, a minha força de vontade e a fé me ajudaram bastante. Também tive apoio de uma ONG que foi uma segunda família. Minha família sempre esteve ao meu lado, me ajudando a manter a rotina do tratamento, até bebem água no mesmo copo que eu e quando preciso tenho amigos que podem vir buscar os remédios para mim. Atribuo o alcance e sustentação da CV indetectável à minha regularidade com os remédios, sempre me cuidei em relação a isso, de ter comprometimento pessoal, pois é a única possibilidade de levar uma vida normal. Depois, foi ao acesso ao tratamento gratuito com excelentes profissionais, que tiveram empatia e que não me julgaram. Eles conversaram comigo, me acolheram e mudaram minha visão sobre o HIV e esclareceram que vou tratá-la como uma doença crônica.</i></p>
Subcategoria 2.3: Sentimentos advindos da supressão viral e saúde mental para manter a adesão ao tratamento de forma regular
<p>DSC: <i>Quando me falaram que estava com CV indetectável foi uma felicidade. No começo, não compreendi sobre o tratamento, mas depois que me explicaram, entendi que poderia viver como qualquer outra pessoa. Foi um alívio saber que ter HIV não é mais uma sentença de morte, que posso ter um futuro e que não vou transmitir para outras pessoas, que era o meu maior medo. Saber da minha condição me incentivou cada vez mais a fazer o tratamento da forma correta e não esquecer de tomar os remédios. Tive prazer em viver, voltei a realizar as atividades que mais gostava. Os profissionais foram sinceros comigo, mostraram os resultados dos exames e agora consigo me aceitar mais. Saber que estou em um bom serviço ajudou bastante. Mesmo esclarecido, eu tomo bastante cuidado, sigo à risca o tratamento e, antes de acabarem as medicações, eu já busco mais. Minha rotina de ir ao serviço de saúde é muito mais leve do que anteriormente e vou sem medo dos julgamentos. Procuro ter uma mente saudável, acreditar que vou ficar bem, que sou capaz e ser otimista, porque eu tenho vontade de ficar bem, mas é claro que para isso, precisei ter um autocuidado ainda maior que antes.</i></p>
Subcategoria 2.4: Autoaceitação e busca por informações para manter a supressão viral
<p>DSC: <i>Acredito que não é a aceitação de outra pessoa que você tem que trabalhar, mas sim, a autoaceitação. A vida muda muito depois disso, você morre e renasce, você tem que se tornar uma nova pessoa, ser seu próprio herói. Comecei a tomar os medicamentos todos os dias, isso foi criterioso para mim e nunca esqueci, porque tenho medo da doença piorar. Minha vida sempre foi muito regrada com tudo, então isso é um reflexo de como eu já era. Comecei a</i></p>

participar de grupos de mútua ajuda, onde tratávamos da vida e não apenas do HIV, o que contribuiu. Participo de eventos relacionados à saúde, conheço pessoas que me apoiam, faço amizades, tenho muita informação que me ajuda bastante e falo abertamente sobre isso para poder ajudar outras pessoas. Fui criando coragem e entendendo que não tenho nada para esconder e que sou um paciente que está em tratamento como qualquer um outro e que eles são profissionais e são éticos.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

Categoria 3: fragilidades/dificuldades no tratamento da infecção pelo HIV

A categoria 3 alicerçou-se em oito IC e três ancoragens para compor suas quatro subcategorias e o Quadro 4 elucida os DSC de cada uma delas.

Quadro 4 - Discursos da categoria 3 em suas respectivas subcategorias. Fragilidades/Dificuldades no tratamento da infecção pelo HIV.

Subcategoria 3.1: Rótulos sociais como dificultadores
DSC: <i>Senti muito medo de viver, da minha vida ser diminuída pela metade, de ver a minha profissão se acabar, de ser rejeitado pela sociedade, tenho medo do preconceito. Para o HIV, tem toda essa questão social por trás, o estigma envolvido, de pensarem que é uma doença de homossexuais, como se fosse algo de outro mundo. Além da tristeza e da vergonha em pensar como as pessoas ao seu redor vão reagir, se vão virar a cara para você, por isso até hoje ninguém sabe. Eu acredito que, quando não se tem informação, a gente pensa que é uma sentença de morte, tem igrejas que falam para parar de tomar remédio, que veem isso como uma aberração; a minha família mesmo disse que eu tinha o sangue sujo e que eu iria morrer. Eu percebo que as pessoas veem essa condição de maneira muito negativa, elas têm medo de compartilhar os mesmos objetos e utensílios que você usa, acham que vão se contaminar só pelo fato de se sentarem no mesmo lugar de quem tem HIV. Por conta desse pré-julgamento e rejeição eu tentei suicídio, fiquei internado em uma clínica psiquiátrica, foi complicado porque eu quase perdi a vida.</i>
Subcategoria 3.2: Ausência na divulgação de informações sobre o HIV e a TARV
DSC: <i>Quando tive o diagnóstico de HIV, fiquei solitário, porque não é um assunto que consigo falar abertamente com alguém que possa me entender, a menos que seja outra pessoa que também tenha HIV. Por isso, acabo me isolando e criando um bloqueio para ter um relacionamento com outra pessoa. Penso que deveria ser mais fácil falar sobre isso, porque é uma doença como qualquer outra. O fato de não falarmos mais abertamente sobre isso é um problema; gostaria que fosse mais simples a situação para as pessoas de fora entenderem; eu queria falar com outras pessoas; a gente sabe que tem pessoas que não tomam o remédio, que não aceitam, pioram e acabam morrendo ou que se revoltam e querem contaminar outras pessoas. Então, se não tivesse tanto preconceito, queria estar ajudando essas pessoas, falando que realmente a gente pode ter uma vida normal, que a doença quando tratada não interfere em nada no nosso cotidiano.</i>
Subcategoria 3.3: Dificuldades relacionadas ao uso da TARV
DSC: <i>Em relação aos remédios, tive reações no começo, como diarreia, tontura e dor de estômago. Talvez porque eu estivesse tomando outras medicações na época, então já tinha gastrite. No início, não conseguia dormir direito, comecei a ter alucinação e falta de ar. Até que um dia eu falei para o médico e ele trocou por outro ARV, que estou tomando até hoje. Depois não tive nada, foi tranquilo. Para melhora dos sintomas eu passei a tomar as medicações a noite, porque eu já vou dormir logo em seguida e não sinto nada; outra estratégia minha é tomar antes das refeições para não ter enjoos.</i>
Subcategoria 3.4: Dificuldades relacionadas aos serviços de saúde
DSC: <i>No começo foi complicado porque eu era de outro Estado e estava sozinho, não conhecia muito como funcionava o serviço de saúde e não tinha muita informação em relação à doença. A cidade que eu fazia tratamento demorava muito e eu não conseguia fazer os exames, isso me prejudicou um pouco. Na época em que eu tive o diagnóstico, também procurei alguns tratamentos alternativos e isso me atrapalhou para iniciar com os medicamentos, porque fiquei com um ponto de interrogação na minha cabeça e demorei para tomar a decisão de me tratar. Somente depois de um tempo o médico aqui do serviço conversou comigo, me explicou certinho</i>

e decidi iniciar a terapia medicamentosa. Outro obstáculo que eu preciso enfrentar é que, no começo eles entregavam a medicação que era suficiente para um tempo maior, a cada dois meses, então eu conseguia me organizar melhor para ir buscar; agora é a cada mês, ficou mais difícil.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

Categoria 4: perspectivas futuras da PVHA

A quarta e última categoria foi edificada com base em duas ideias centrais, que originaram o DSC a seguir:

DSC: A vida é feita de sonhos e, se você não tiver sonhos e desejos, fica muito chato e sem propósito. Na minha condição hoje, a meta é ter uma mente boa e me cuidar. A minha expectativa em relação ao futuro é continuar utilizando os medicamentos regularmente, não tem outra saída. Continuar vivendo da melhor forma possível, construir minha casa, conhecer meus netos, é um sonho de vida. Sonho em fazer muito sucesso e não vou desistir por causa de uma doença; quero me formar, me especializar e atuar na minha área. Tem uma longa jornada pela frente, por isso que autopreservação precisa acontecer, porque eu tenho muitos planos. Também quero morar fora do Brasil, espero melhorar cada vez mais com o tratamento e continuar lutando para ser melhor que ontem.

4.1.6 DISCUSSÃO

O método utilizado para análise dos resultados possibilitou a identificação das principais fortalezas e fragilidades que permearam a trajetória da PVHA, do momento do diagnóstico até o alcance e a sustentação da supressão viral.

Os discursos da categoria 1, relacionados ao diagnóstico e à vinculação com o serviço de saúde, deram ênfase aos sentimentos iniciais após o diagnóstico, como o medo de morrer, culpa, raiva, sintomas da imunodepressão e os aspectos que os impulsionaram iniciar o tratamento.

Os achados do presente estudo em relação ao impacto negativo dos pacientes após o recebimento do diagnóstico são semelhantes aos de uma pesquisa realizada com gestantes vivendo com HIV, cujos relatos indicavam percepções ligadas ao cenário de mortes como era a percepção referente a aids em 1980, estabelecendo uma representação de medo e preconceito ainda presentes na sociedade. Este cenário contribui com o sofrimento dos pacientes em compartilhar os seus anseios e dúvidas sobre a doença (Freire *et al.*, 2021). Notou-se nos DSC do presente estudo a vergonha do diagnóstico, de modo a escolherem uma trajetória solitária, uma vez que, mesmo com os avanços tecnológicos no tratamento, ainda não existe a cura.

Em contrapartida, a representação negativa da doença foi mudando ao longo do tratamento. Os achados apontam que as orientações oferecidas pela equipe

multidisciplinar sobre a importância da TARV e o conhecimento sobre a condição de CV indetectável proporcionaram mudanças nas percepções da PVHA sobre a infecção, evoluindo para sentimentos de esperança a partir da adesão ao tratamento medicamentoso. Essa ressignificação vai ao encontro do cenário atual, onde a infecção pelo HIV é reconhecida como uma condição crônica alcançada pelos avanços tecnológicos relacionados às medicações, que respondem por redução de 50% das mortes relacionadas a complicações da doença (Sousa *et al.*, 2019).

Associado a isso, destaca-se no discurso da subcategoria 1.2, a representação de negação do diagnóstico como obstáculo para o início precoce do tratamento. No entanto, a oferta dos cuidados contínuos à PVHA promovidos pelos serviços de saúde favorece o processo de aceitação, escolha e superação do medo e preconceito ainda arraigados na sociedade. Nota-se que as orientações em saúde e a oferta do plano de cuidados pelos serviços contribuem com desenvolvimento de estratégias para promover o autocuidado da PVHA (Silva *et al.*, 2020).

Ao se avançar nas discussões para os DSC da segunda categoria, que trata do incentivo e fortalezas para o alcance da supressão viral, percebe-se que o entendimento coletivo do grupo em relação à adesão ao tratamento está associado principalmente ao alcance de disciplina para tornar a nova rotina uma prática diária. Estratégias foram adotadas pelos participantes para incluir o tratamento em suas vidas cotidianas, adaptando questões pessoais e profissionais a um novo estilo de vida, onde a saúde tornou-se o principal objetivo para alcance da qualidade de vida. Nesse contexto, uma pesquisa que abordou às RS da qualidade de vida da PVHA, destacou em seus resultados que mudanças de atitudes e comportamentos, associadas à utilização contínua da TARV foram favoráveis para implementar a vivência e aceitação da infecção pelo HIV (Domingues; Oliveira; Marques, 2018).

Foi possível identificar nos discursos que mesmo aderindo ao tratamento, as PVHA preferem manter a discrição em relação ao diagnóstico, entretanto apontaram fragilidades na rotina terapêutica, que os expõe nos momentos que frequentam os SAE para realização de consultas, exames e retirada de remédios na farmácia.

Nesse contexto, percebeu-se que manter o tratamento regular com o intuito de alcançar uma melhor qualidade de vida foi o principal motivador para estas pessoas perpassarem os obstáculos advindos do medo e da rejeição após o diagnóstico, e que mesmo com o apoio institucional, ainda existem desafios para serem enfrentados

durante as suas trajetórias terapêuticas, e que envolvem os contextos familiares, laborais e sociais.

Ainda em relação ao apoio para alcance da supressão viral, o pensamento social dos participantes revelou a importância da rede de apoio familiar, livre de julgamentos e preconceitos, para superar os obstáculos. Outros aspectos relacionados ao suporte advêm do acesso gratuito ao tratamento e a empatia e o apoio de profissionais capacitados para transformar as percepções negativas sobre a infecção em um cenário de esperança.

Nesse âmbito, a TRS afirma que é necessário a mudança da imagem de um objeto complexo para algo significativo, ou seja, a transformação de um saber que possibilite à pessoa uma nova apreensão sobre determinada ideia, com o objetivo de realinhar valores que antes eram considerados absolutos para o grupo, como por exemplo, a imagem representacional da Aids, antes vista como uma doença fatal e agora como uma doença crônica (Lahlou, 2019).

Para os participantes desse estudo, compreender sua condição de saúde e entender qual o seu papel no autocuidado é essencial para tornar o tratamento eficaz. Portanto, ter ciência dos resultados laboratoriais dos exames e entender a ação das medicações sobre o vírus para alcance da supressão viral mostraram-se primordiais para a autoaceitação. Ademais, destaca-se a maneira como essas informações são passadas pelos profissionais de saúde; nesse caso, é importante que o esclarecimento de dúvidas seja efetivo, de modo que a explicação se torne simples e proporcione um diálogo aberto e acolhedor. Em confluência, um estudo com o propósito de analisar as estratégias de enfrentamento de idosos vivendo com HIV mostrou que a maioria dos pacientes se sentem mais seguros e confiantes, quando orientados e direcionados conforme preconiza a “Cascata do cuidado contínuo da PVHA” (Brandão *et al.*, 2020).

A busca por informações tem se tornado cada vez mais comum, como evidenciado no DSC da categoria 2.4 e essa procura por conhecimento tem partido tanto das PVHA como da população em geral. Assim, os profissionais de saúde devem estar preparados para disseminar informações científicas de maneira clara, por meio de estratégias de educação em saúde que divulguem esclarecimentos necessários para compreensão da infecção e as práticas relacionadas à doença (fisiopatologia, prevenção, transmissão e tratamento), com ênfase na ótica da representação social,

que é a tentativa de construir uma ponte entre o estranho e o familiar (Stefaisk *et al.*, 2020; Moscovici, 2017).

Ao longo dos discursos da categoria três, que trata das fragilidades/dificuldades no tratamento da infecção pelo HIV, alguns obstáculos foram enfrentados pelos participantes durante os seus IT, entre eles, os rótulos sociais negativos intrínsecos ao HIV, que dificultaram e potencializaram a discriminação desse público. Em consonância com isso, a presente pesquisa mostra que o preconceito às PVHA, o pré-julgamento e a rejeição são as principais barreiras enfrentadas pelos participantes do estudo, e a junção desses fatores contribuiu para a motivação e ideia suicida de parte do grupo entrevistado.

Um estudo referente às RS sobre suicídio revelou que esse sentimento é gerado a partir do sofrimento psíquico desencadeado pelo meio social em que os indivíduos estão inseridos. Os tabus e estigmas que envolvem o HIV são considerados os principais fundamentos para o desenvolvimento de desordens psiquiátricas e problemas graves de saúde. Em razão disso, é primordial que essa representação social (RS) seja difundida de maneira efetiva, para que haja a correta instrumentalização de ações de cuidado no manejo clínico e social desse fenômeno. Corroborando, tem-se que a compreensão dessa temática auxilia na criação de intervenções condizentes com a dinâmica psicossocial do grupo, reiterando a TRS, já que a formulação das ideias da sociedade pode variar de acordo com o seu entendimento de mundo. (Calile; Chatelard, 2020).

É correto afirmar que, mesmo com os avanços nas discussões que envolvem uma maior visibilidade da PVHA o cenário social vivenciado pelo sujeito coletivo dessa pesquisa aponta o contrário, visto o relato de sorofobia sofrida pelos mesmos. A sorofobia é o termo usado para representar a discriminação, a aversão e a invisibilidade daqueles que vivem com HIV e a marginalização dessas pessoas na sociedade (Lopes, 2021).

Segundo Lopes (2021), esse entendimento errôneo sobre o HIV foi intensificado a partir de informações falsas que dificultaram o trabalho dos profissionais e autoridades de saúde e contribuíram com divulgações pautadas no senso comum sobre a doença. A repercussão de notícias equivocadas relacionadas à imagem da PVHA favoreceu a discriminação e o preconceito ao longo do tempo, portanto, ainda nos dias atuais, é essencial a disseminação correta do assunto, pois como evidenciado em nossos resultados subcategoria 3.2, o grupo revelou a

necessidade de falar mais abertamente sobre as problemáticas que envolvem a vida e o HIV. Mas, para isto, é necessário modificar e transformar os rótulos negativos da doença a partir do esclarecimento da sociedade.

Além desses obstáculos que foram desafiadores durante a trajetória do grupo social apresentado, acrescentam-se os problemas que englobam o uso contínuo das medicações, como por exemplo, os efeitos colaterais que alguns pacientes desenvolvem, principalmente no início do tratamento, que vão desde alterações físicas e fisiológicas até psicológicas, como abordado. Sabe-se que, com a melhoria tecnológica, a TARV tem gerado cada vez menos reações adversas, porém, deve ser levada em consideração a relatividade do organismo de cada pessoa (Brasil, 2017). À vista disso, salienta-se a importância de esclarecimentos sobre as medicações logo no início do tratamento, com o objetivo de gerar maior adesão à TARV, enfatizando a necessidade de diálogo com o médico prescritor sobre a possibilidade de ajuste da terapêutica.

Embora esta pesquisa tenha demonstrado que a maior parte dos participantes não apresentou efeitos colaterais significativos, é importante que essas barreiras sejam identificadas desde o início, pois um dos principais problemas para a não adesão à TARV está associado ao desconhecimento sobre mecanismos de ação, reações adversas e doses das medicações em uso (Souza *et al.*, 2019).

A subcategoria 3.4 ainda mostra outras problemáticas que foram superadas pelos pacientes, as quais dizem respeito às rotinas do Serviço de Atendimento Especializado. O discurso do grupo aponta como obstáculo a periodicidade para retirada de medicações nas unidades de distribuição, o que interfere diretamente em suas rotinas de vida. Assim, ainda urge a necessidade de alinhamento das políticas públicas que sedimentam o cuidado à PVHA às reais necessidades dos indivíduos.

Todavia, mesmo com os obstáculos tangenciados cotidianamente pela PVHA em seu IT que foram mencionados na terceira categoria, os participantes compreendem sua existência pessoal para além do tratamento da doença e almejam qualidade de vida.

Os sentimentos identificados no DSC da última categoria mostram positividade por parte das PVHA em relação ao tratamento contínuo e ao novo processo de ancoragem para naturalização da doença.

Nesse contexto, a RS da infecção pelo HIV, antes vista pelos pacientes como um objeto complexo e de difícil aceitação, no decorrer do tempo, passou por

remodelações que impactaram diretamente nas práticas de autocuidado pessoal. Em um estudo realizado com jovens que vivem com HIV, notou-se que, mesmo cientes da estigmatização da doença, a transformação da percepção de cronicidade da infecção possibilitou aos participantes vivenciarem-na como uma condição comparada à diabetes e hipertensão arterial (Oliveira *et al.*, 2022).

Esse aspecto reforça a TRS ao revelar que, a partir da transformação do entendimento sobre a doença da PVHA, foi possível modificar e ressignificar o objeto (HIV), por meio de um novo processo de ancoragem da temática discutida, desde o diagnóstico até o alcance da supressão viral (Oliveira *et al.*, 2022).

Ao identificar a RS desse grupo é necessário conhecer as diferentes realidades das pessoas, pois assim como o referencial teórico dessa investigação aponta, tal construção depende das variáveis presentes nas condições de vida das pessoas, bem como as informações a que esses usuários têm acesso e o seus entendimentos sobre o mundo. Nessa perspectiva, as interações, percepções e experiências dos membros da comunidade constituirão, em seus referenciais coletivos, a identidade do grupo, a qual irá orientar a assimilação de novas ideias e saberes (Rodrigues; Melo, 2022) para toda a sociedade.

Diante dos resultados deste estudo, pode-se inferir que o sucesso do tratamento não está ligado somente ao uso regular das medicações; devem-se incluir outros fatores que somam para este feito, como o autocuidado, hábitos saudáveis de vida e a consciência de que um plano terapêutico é essencial para conquistar o êxito no tratamento (Brandão *et al.*, 2020).

4.1.7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa permitiu apreender as diferentes circunstâncias vivenciadas pelas PVHA e que obtiveram sucesso em seu tratamento, mantendo a supressão viral desde o início da TARV. Nota-se que, apesar de todos os obstáculos enfrentados por essas pessoas, foi possível perpassar os desafios, mesmo diante do preconceito e estigmas que envolvem a infecção pelo HIV, e que foram ancorados pela sociedade desde o início da epidemia da doença. O estudo trouxe como limitação o fato de não ter sido possível incluir os pacientes que estavam em tratamento há mais de 10 anos, para compreender a supressão viral mantida a longo prazo. Isso, se deve à falta de informações nos prontuários físicos, em relação a documentação dos resultados de CV e T CD4+. Contudo, ainda assim, a investigação mostrou-se

significativa para o seu objetivo e por trazer avanços ao arcabouço teórico do IT da PVHA.

A partir da compreensão dos DSC foi possível discutir os principais aspectos que serviram de fortaleza para o alcance do êxito no tratamento, bem como o conhecimento de fatores que prejudicaram e/ou dificultaram a adesão à TARV. Entender as questões que permeiam o IT dessas pessoas é essencial, pois contribuem para a assistência à saúde qualificada e direcionada às necessidades da PVHA ao longo do tratamento.

Desse modo, clarificar essas lacunas do cuidado e desvelar a RS inerente ao público do estudo poderá auxiliar na elaboração de intervenções de saúde pautadas na dinâmica psicossocial da PVHA, e assim contribuir com o aperfeiçoamento e fortalecimento dos serviços especializados e das redes de apoio disponíveis no SUS, bem como para o realinhamento dos planos terapêuticos para pessoas que não aderem ao tratamento.

4.1.8 REFERÊNCIAS

BARBOSA, A. A. P; PELLEGRINI, M. A. Convivendo com a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em Boa Vista (RR): um estudo sobre auto atenção e itinerários terapêuticos. **Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 13, p. e941, 2019. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e941.2019>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/941/664>. Acesso em: 05 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). **Nota Informativa No007/2017 – DDAHV/SVS/MS**. Brasília (DF) [Internet]; 2017. Disponível em: <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/legislacao/nota-informativa-no-0072017-ddahv-svs-ms>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2018. 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: 20 nov. 2022.

BRANDÃO, B. M. G. M; ANGELIM, R. C. M; MARQUES, S. C; OLIVEIRA, R.C; ABRÃO, F. M. S. Living with HIV: coping strategies of seropositive older adults. **Esc Enferm USP**, v. 54, p. e03576, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018027603576>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/QSTKq8sW5T9RFNnMPQnKM4g/?lang=en>. Acesso em: 07 ago. 2023.

CALILE, O. H; CHATELARD, D. S. Representações sociais sobre suicídio. **Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social** [Internet], v.9, n. 2, p. 358-371, 2021. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4979/497969633002/497969633002.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Understanding the HIV Care Continuum National**. Department of Health and Human Services, 2019. Disponível em: <https://www.cdc.gov/hiv/pdf/library/factsheets/cdc-hiv-care-continuum.pdf> . Acesso em 05 agost. 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Selectes National HIV Prevention and Care Outcomes in the United States**. Department of Health and Human Services, 2019. Disponível em: <https://www.cdc.gov/hiv/pdf/library/factsheets/cdc-hiv-national-hiv-care-outcomes.pdf>. Acesso em: 05 agost. 2023.

DOMINGUES, J. P; OLIVEIRA, D. C; MARQUES, S. C. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com hiv/aids. **Texto & Contexto enferm.** (internet), v. 27, n. 2, p. e1460017, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180001460017>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/5R9K5zZmctvRtgTzwMwL3S/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 09 mai. 2023.

FREIRE D. A. et al. Social representations of HIV/AIDS among seropositive pregnant women. **Esc Enferm USP**, v. 55, p. e20200192, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0192>. Disponível: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/gFXwrG7gP599Kp4yDw6XZ7d/?lang=en>. Acesso em: 08 ago. 2023

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **The path that ends AIDS: UNAIDS Global AIDS Update 2023**. Geneva: UNAIDS, 2023. Disponível em: https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaids2023/assets/files/2023_report.pdf. Acesso em 03 agost. 2023.

JÚNIOR A. M. de F. et al. Avaliação das políticas públicas no contexto de portadores do HIV/AIDS: uma revisão integrativa da literatura. **Eletrônica Acervo Científico**, v. 17, p. e5075, dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reac.e5075.2020>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/cientifico/article/view/5075/3618>. Acesso em: 07 jul. 2022.

LAHLOU, Saadi. **Difusão das Representações e Inteligência Coletiva Distribuída**. In: ALMEIDA, Angela Maria de Oliveira Almeida; SANTOS Maria de Fátima Souza; TRINDADE, Zeidi Araújo. Teoria das Representações Sociais: 50 anos. 2. Ed, revista. Brasília: Technopolitik, 2019. P. 59- 100. Disponível em: <http://www.technopolitik.com.br/downloads/files/TRS50anos2aEdRevDez19r.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2023.

LEFÈVRE, F. **Discurso do sujeito coletivo**: nossos modos de pensar, nosso eu coletivo. São Paulo: Andreoli, 2017. Disponível em:

<https://www.amazon.com.br/DISCURSO-DO-SUJEITO-COLETIVO-NOSSOS/dp/8560416625>. Acesso em: 12 dez. 2022.

LOPES, P. O. HIV e AIDS, passado e presente: os gays como representação social da doença. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.7, n.5, p. 50122-50134, mai. 2021. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv.v7i5.30028>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/30028>. Acesso em? 25 jul. 2023.

LINS, G. A. N. et al. Reflexões éticas na atenção à saúde de pessoas com HIV. **Bioét**, v. 30, n. 3, jul-set. 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022303559PT>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/7qSQDzcRwwdFXzBczpD7f7r/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 mai. 2023.

MOSCOVICI S. O fenômeno das representações sociais. In S. Moscovici. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 11ª ed. Petrópolis: Vozes. 2017:29-110. Disponível em: <https://www.amazon.com.br/Representações-sociais-Investigações-psicologia-social/dp/8532628966>. Acesso em: 15 jun. 2023.

NICARETTA, R. J; FERRETTI, F; PORTELLA, M. R; FERRAZ, L. Itinerário terapêutico de idosos vivendo com HIV/Aids: perspectivas da história oral. **Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 33, p. e33013, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202333013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/6ZBhmjyMmyjpyywwHWW87jtC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 jun. 2023.

OLIVEIRA, D. C. et al. Representação Social do HIV/Aids para jovens que vivem com a doença: uma perspectiva atemporal. In: SIQUEIRA, Samylla Maira Costa (org.). **Dilemas éticos na assistência à saúde**. 1 ed. São Paulo: Crossref, 2022. P. 80-97. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/articles/210906225.pdf> . Acesso em: 17 jul. 2022.

RABELO, M. C.M; ALVES, P. C. B; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>. Acesso em: 01 abr. 2023.

RODRIGUES, F. A.; MELO, E. S. do N. The dynamics of the theory of social representations: a dialogue between psychosociological, philosophical and legal knowledge. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 5, p. e36811528482, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i5.28482>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28482> . Acesso em: 5 jul. 2023.

SILVA, C. M; SANTOS, A. A. P; SOUZA, V. E. R; ALVES, R. S; REIS, R. K. Social representations of individuals over 50 years old living with HIV. **Bras Enferm**, v. 73, suppl. 3, p. e20190332. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0332>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/tZShXCFjpkTMfy78KybRYWp/?lang=en>. Acesso em: 06 abr. 2023.

SOUZA, H. C. et al. Análise da adesão ao tratamento com antirretrovirais em pacientes com HIV/AIDS. **Bras Enferm [Internet]**, v. 72, n. 5, p. 1361-9, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0115>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JJWnF69NSTYd6z6DxdPRyft/?lang=pt>. Acesso em 23 jul. 2023.

SOUZA, V. R; MARZIALE, M. H; SILVA, G. T; NASCIMENTO, P. L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paul Enferm**, n. 34, p. eAPE02631, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/sprbhNSRB86SB7gQsrNnH7n/>. Acesso em: 11 jan. 2024.

SOUSA, L. R. M; MOURA, L. K. B; VALLE, A. R. M. C; MAGALHÃES, R. L. B; MOURA, M. E. B. Social representations of HIV/AIDS by older people and the interface with prevention. **Bras Enferm**, v. 72, n. 5, p. 1129-36, 2019, DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0748>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/J4XbZ5Xtzt7T9MTMPt5MJLm/?lang=en>. Acesso em: 06 abr. 2023.

STEFAISK, R. L. M; OLIVEIRA, D. C de; MARQUES, S. C; MACHADO, Y. Aspectos subjetivos e representacionais do viver com HIV: o que as publicações revelam? **Enferm Atual In Derme [Internet]**, v. 91, n. 29, 2020. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2020-v.91-n.29-art.615>. Disponível em: <https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/615>. Acesso em: 17 jun. 2023.

4.2 ESTUDO 2

4.2.1 DISCURSO DA PESSOA VIVENDO COM HIV EM SUPRESSÃO VIRAL SUSTENTADA SOBRE AS SUAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS COM A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

4.2.2 RESUMO

Introdução: As pessoas que vivem com HIV/aids, pela condição crônica da infecção, estão vinculadas a um serviço de assistência especializada ao longo de suas vidas. Nesta perspectiva, o acompanhamento em saúde, por meio de uma boa relação equipe-paciente, torna-se primordial e necessário para garantir a sobrevivência e a qualidade de vida dessas pessoas. Conhecer como se dá esse processo de relacionamento entre usuário e serviço pode contribuir para o fortalecimento da assistência integral em saúde. **Objetivo:** Apreender o discurso da pessoa que vive com HIV em supressão viral sustentada acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar de saúde. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa realizado em dois serviços especializados de saúde, que incluiu 15 pacientes com diagnóstico de HIV em tratamento regular desde o início da terapia antirretroviral. A coleta ocorreu em 2022, a partir de entrevistas. Os dados foram analisados pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, com apoio do *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire*. **Resultados:** Os discursos foram elaborados a partir de cinco classes categorizadas pelo *software* e enfatizaram assuntos referentes ao papel da equipe na vinculação dos pacientes ao serviço especializado de saúde, valorização da abordagem holística, importância do acolhimento, expectativas e perspectivas dos pacientes em relação aos profissionais do serviço e os principais anseios e desafios durante o tratamento. **Considerações finais:** Os resultados apontaram a importância do papel que os profissionais de saúde desempenham para o sucesso terapêutico dos pacientes no que diz respeito a um bom relacionamento interpessoal associado a uma abordagem holística que vai além da medicalização do paciente.

Descritores: Relações interpessoais. Terapia Antirretroviral. HIV. Equipe de assistência ao paciente.

ABSTRACT

Introduction: People living with HIV/AIDS, due to the chronic condition of the infection, are linked to a specialized care service throughout their lives. From this perspective, health monitoring, through a good team-patient relationship, becomes essential and necessary to guarantee the survival and quality of life of these people. Knowing how this process of relationship between user and service occurs can contribute to strengthening comprehensive health care. **Objective:** To understand the discourse of people living with HIV in sustained viral suppression regarding their perceptions about interpersonal relationships with the multidisciplinary health team. **Method:** Qualitative study carried out in two specialized health services, which included 15 patients diagnosed with HIV undergoing regular treatment since the start of antiretroviral therapy. Collection took place in 2022, based on interviews. The data were analyzed using the Collective Subject Discourse technique, with the support of the *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire*.

Results: The speeches were prepared based on five classes categorized by the software and emphasized issues relating to the team's role in linking patients to specialized health services, valuing the holistic approach, the importance of welcoming, patients' expectations and perspectives in relation to professionals of the service and the main concerns and challenges during treatment. **Final considerations:** The results highlighted the importance of the role that health professionals play in the therapeutic success of patients in terms of good interpersonal relationships associated with a holistic approach that goes beyond the medicalization of the patient.

Descriptors: Interpersonal relationships. Antiretroviral Therapy. HIV. Patient care team.

4.2.3 INTRODUÇÃO

O cuidado em saúde ocorre por meio do encontro entre pessoas, logo, trata-se de uma prática social e requer que as relações interpessoais sejam bem tecidas para que haja efetivação das terapêuticas empregadas. Isso se aplica às mais diversas práticas de cuidado e tem especial importância quando se trata de indivíduos portadores de condições crônicas de saúde, como, por exemplo, a Pessoa que Vive com HIV/Aids (PVHA) e os profissionais de saúde dos serviços de especializados (Lins *et al.*, 2022).

No universo das relações interpessoais, indubitavelmente, a comunicação emerge como ferramenta central, sendo está uma importante competência que deve ser desenvolvida pelos profissionais de saúde. Ademais, o processo de comunicação efetivo entre os indivíduos de uma sociedade é importante ferramenta para a resolução de problemas e para o desenvolvimento de um bom relacionamento entre comunidades, equipes e/ou trabalhadores (Pimenta *et al.*, 2021).

No âmbito do cuidado, é primordial que haja a efetividade deste processo para a construção de relações interpessoais entre profissionais e usuários. Tal atributo permite o diálogo aberto para obtenção de informações que auxiliam na resolutividade das necessidades dos usuários, além de contribuir com uma atenção humanizada e um cuidado integral, desde a prevenção de agravos e doenças à reabilitação e/ou tratamento (Pimenta *et al.*, 2021).

Na área da saúde, especificamente no trabalho multidisciplinar é necessário um desempenho comunicativo profícuo para proporcionar um atendimento refinado, atrelado não somente à doença, mas também vinculado às questões sociais, que podem gerar sofrimentos, angústias, exclusão social da pessoa assistida e dúvidas em relação à finitude da vida (Santos *et al.*, 2022). Em complemento, a fragilidade na

comunicação das equipes de saúde, bem como problemas nas relações interpessoais durante a realização dos cuidados e orientações aos pacientes, pode resultar em dificuldades de convivência e conflitos constantes, os quais interferem diretamente na recuperação e tratamento dos indivíduos (Pimenta *et al.*, 2021).

Especial destaque deve ser dado às pessoas que demandam cuidado integral e longitudinal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), como no caso da PVHA, cujo seguimento clínico vai além do momento do diagnóstico e requer um acompanhamento contínuo. O público em questão necessita de uma continuidade terapêutica alicerçada em uma rede de atenção que preconiza não somente o diagnóstico no momento oportuno, mas também a vinculação, retenção e adesão ao tratamento para alcance da supressão viral e consequente êxito na Terapia Antirretroviral (TARV), como proposto pela “Cascata de cuidado contínuo à PVHA” (Brasil, 2018).

Há importante crescimento nos casos de infecção pelo HIV na população em geral e dados globais indicam que há cerca de 39 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, destas, 29,8 milhões estavam em uso da TARV no ano de 2022 (Joint United Nations Programme on HIV/aids, 2023). No Brasil, há em média, um crescimento anual de 36,4 casos de aids notificados (Brasil, 2022).

Nesse contexto, emergiu a necessidade da criação e expansão de Serviços de Assistência Especializada (SAE) no âmbito ambulatorial, instituições onde urge a primordialidade do fortalecimento de vínculos e relações interpessoais entre equipe multiprofissional e PVHA. Trata-se de uma importante estratégia para a promoção da adesão ao tratamento, partindo da premissa de assiduidade nas consultas, uso regular dos antirretrovirais (ARV) com intuito de suprimir a carga viral (CV) desde o início do tratamento, realização de exames periódicos, além da preservação do autocuidado e acompanhamento de questões sociais que influenciam no uso adequado das medicações (Moraes *et al.*, 2021).

Portanto, esse estudo justifica-se pela necessidade de se compreender como as relações interpessoais da PVHA, em especial com a equipe multidisciplinar de saúde. Sabe-se que a vinculação do paciente com a equipe é essencial para uma boa adesão ao tratamento e o manejo clínico adequado, como revela o estudo de Perdigão e colaboradores (2020) que aborda questões relacionadas ao cuidado contínuo desses pacientes após o diagnóstico do HIV. Além disso, o acompanhamento por meio de uma boa relação equipe-paciente, torna-se primordial

para avaliação da condição de saúde dessas pessoas e para a definição de intervenções que forem necessárias ao longo da vida (Perdigão *et al.*, 2020).

Portanto, diante das ideias aqui tecidas, traçou-se a seguinte questão norteadora para conduzir o presente estudo: Qual o discurso da PVHA em supressão viral sustentada sobre suas relações interpessoais com a equipe multidisciplinar de saúde?

Nesse sentido, esta pesquisa teve como objetivo apreender o discurso da PVHA em supressão viral sustentada acerca de suas percepções sobre as relações interpessoais com a equipe multidisciplinar.

4.2.4 PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo de abordagem qualitativa cujo aporte conceitual foi fundamentado na Teoria das Representações Sociais (TRS), difundida por Serge Moscovici e que leva em consideração a compreensão do mundo e o modo como as pessoas percebem e constroem suas realidades. Essa teoria permite a tradução de percepções sobre as vivências individuais e/ou grupais dos indivíduos e que, de certo modo, representam uma coletividade a respeito de um determinado fenômeno, indivíduo e/ou objeto (Moscovici, 2017).

A organização do estudo seguiu os critérios preconizados pelo *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) (Souza; Marziale; Nascimento, 2021) para pesquisas qualitativas. Foi desenvolvido em dois SAE para o tratamento de PVHA, que ficam localizados no Norte do Estado do Paraná, Brasil. Os serviços oferecem um cuidado multidisciplinar composto por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos e farmacêuticos.

A seleção dos participantes deu-se por conveniência entre os pacientes em tratamento regular para HIV e em supressão viral desde o início da Terapia Antirretroviral (TARV) que estavam presentes nos referidos serviços para realização de consultas

Os critérios de inclusão foram: indivíduos maiores de 18 anos (independentemente do sexo e escolaridade), os que possuíam supressão viral sustentada desde o início da TARV e que estavam em acompanhamento no SAE por pelo menos um ano. Excluíram-se aqueles cujo histórico de exames anexados no prontuário estava incompleto.

Primeiramente foi explicado o objetivo da investigação àqueles que foram convidados a participar do estudo, com esclarecimento das dúvidas, bem como leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

O período de coleta de dados aconteceu entre os meses de junho a setembro de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas, que foram conduzidas de maneira privativa pela pesquisadora principal, com gravação de áudio e tiveram duração de 15 a 25 minutos. Todas as informações obtidas foram sujeitas ao sigilo, sendo informado aos inquiridos sobre o anonimato e uso do gravador de voz.

Para obtenção dos dados, foi utilizado um instrumento semiestruturado dividido em duas etapas: a primeira para caracterização sociodemográfica dos participantes, e dados do prontuário para acompanhamento dos exames; e a segunda parte constituída por três perguntas abertas: 1) Conte-me sobre a sua relação com a equipe de saúde desde o diagnóstico até o momento; 2) Para você, qual o papel da equipe nesse processo de alcance e supressão viral sustentada?; 3) Na sua opinião, como um profissional de saúde deve se relacionar com a PVHA?

A análise dos dados foi feita pelo Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (Lefèvre, 2017) e ocorreu a partir da transcrição na íntegra de todas as entrevistas, com escuta dos áudios e digitação literal no programa *Microsoft Word*, para posterior elaboração do *corpus* textual, o qual foi tratado com apoio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ)*. Este é um programa estatístico baseado na linguagem *R* que viabiliza diferentes tipos de análises de conteúdos e elementos textuais. As falas foram submetidas ao processo de aproximação semântica em que os aspectos mais relevantes de cada pergunta foram organizados e distribuídos de maneira compreensível, resultando em representações gráficas das palavras mais proferidas pelos participantes (Loubère; Ratinaud, 2014).

Primeiramente, foram identificadas as expressões-chave, formulando-se o *corpus* textual, conforme procedimentos definidos pelo *IRaMuTeQ*. Então, procedeu-se a definição das ideias centrais (sentido dos depoimentos), eventuais ancoragens (crenças e/ou valores dos participantes) e, por fim, a construção dos DSC redigidos de maneira resumida na primeira pessoa do singular, com a finalidade de representar o pensamento da coletividade, agregando em um discurso único modos coletivos de pensar do grupo, clarificando as opiniões coletivas (Lefèvre, 2017).

Para visualização da análise dos resultados gerados pelo *software* foi escolhida a representação gráfica da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) que evidencia em um plano cartesiano as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes geradas, a partir do *corpus* textual inserido. Esse tipo de interface possibilita visualizar no *corpus* original, os segmentos de texto associados a cada classe e, assim, identificar o contexto das palavras significativas para uma análise mais qualitativa dos dados (Sousa, 2021).

Este estudo está vinculado ao projeto “Viva PositHIVo: promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº. 2.980.965.

4.2.5 RESULTADOS

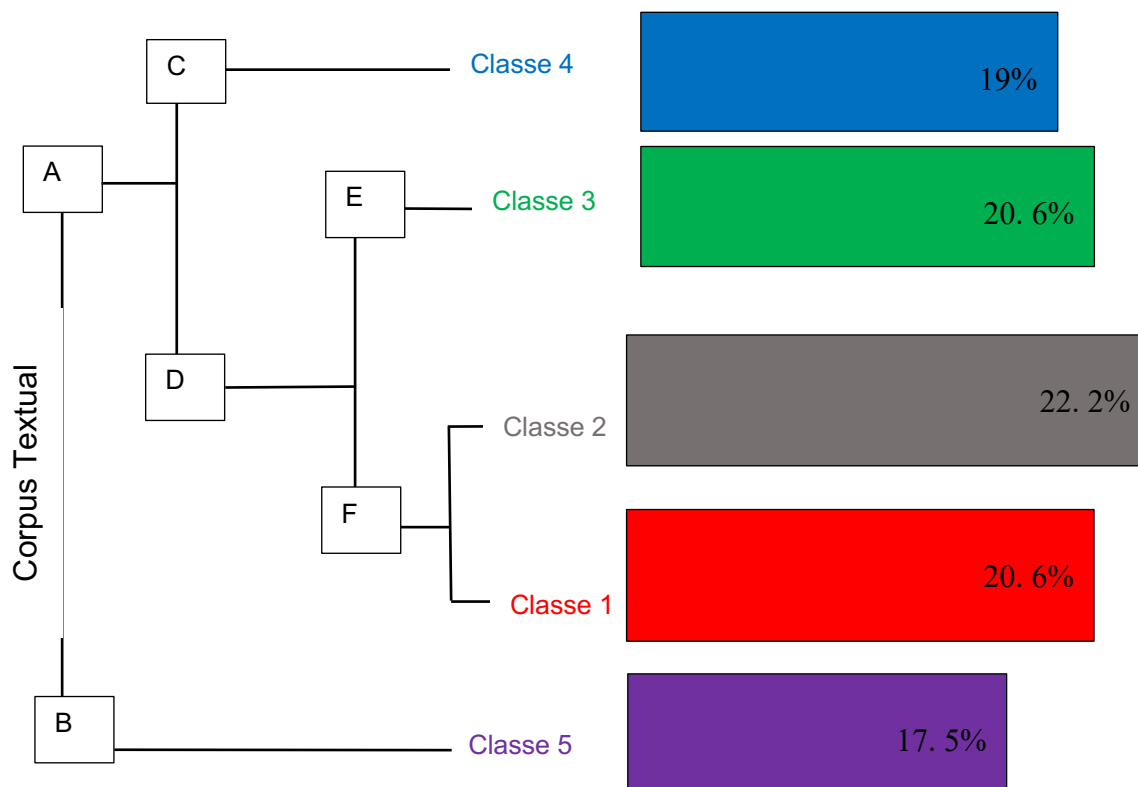
A amostra do estudo foi composta por 15 PVHA em supressão viral sustentada. Predominaram os do sexo masculino com 11 participantes e idade variando entre 25 a 70 anos; o tempo médio de tratamento do grupo foi de sete anos.

As expressões chaves inseridas no *software* geraram 84 Segmentos de Textos (ST) pelo *IRaMuTeQ*, dos quais 63 foram classificados, resultando em um aproveitamento de 75% do *corpus*, que está dentro do limite estabelecido pela literatura de 70%. Os ST são pequenas partes do texto (*corpus* textual), geralmente compostos por três linhas, após a análise, o *software* divide os textos do *corpus* em ST para facilitar a categorização e os sentidos dos dados inseridos (Acuan *et al.*, 2020).

Salienta-se ainda que os ST não classificados pelo *IRaMuTeQ* também foram disponibilizados, permitindo a análise minuciosa de todo o conteúdo. A pesquisadora principal pôde verificar se os ST excluídos não alteraram o resultado, o que favoreceu a fidedignidade da análise gerada pelo *software*.

Emergiram 2.933 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), com 556 lemas, 424 formas ativas (verbos, substantivos e adjetivos), 125 formas suplementares (artigos, pronomes e advérbios) e 285 palavras com uma única ocorrência (denominadas de *hapax*). O conteúdo analisado foi categorizado em cinco classes: classe 1, com 13 ST (20,63%); classe 2, com 14 ST (22,22%); classe 3, com 13 ST (20,63%); classe 4, com 12 ST (19,05%) e classe 5, com 11 ST (17,46%), conforme evidenciado na Figura 1.

Figura 1 - Representação gráfica do dendograma de classes

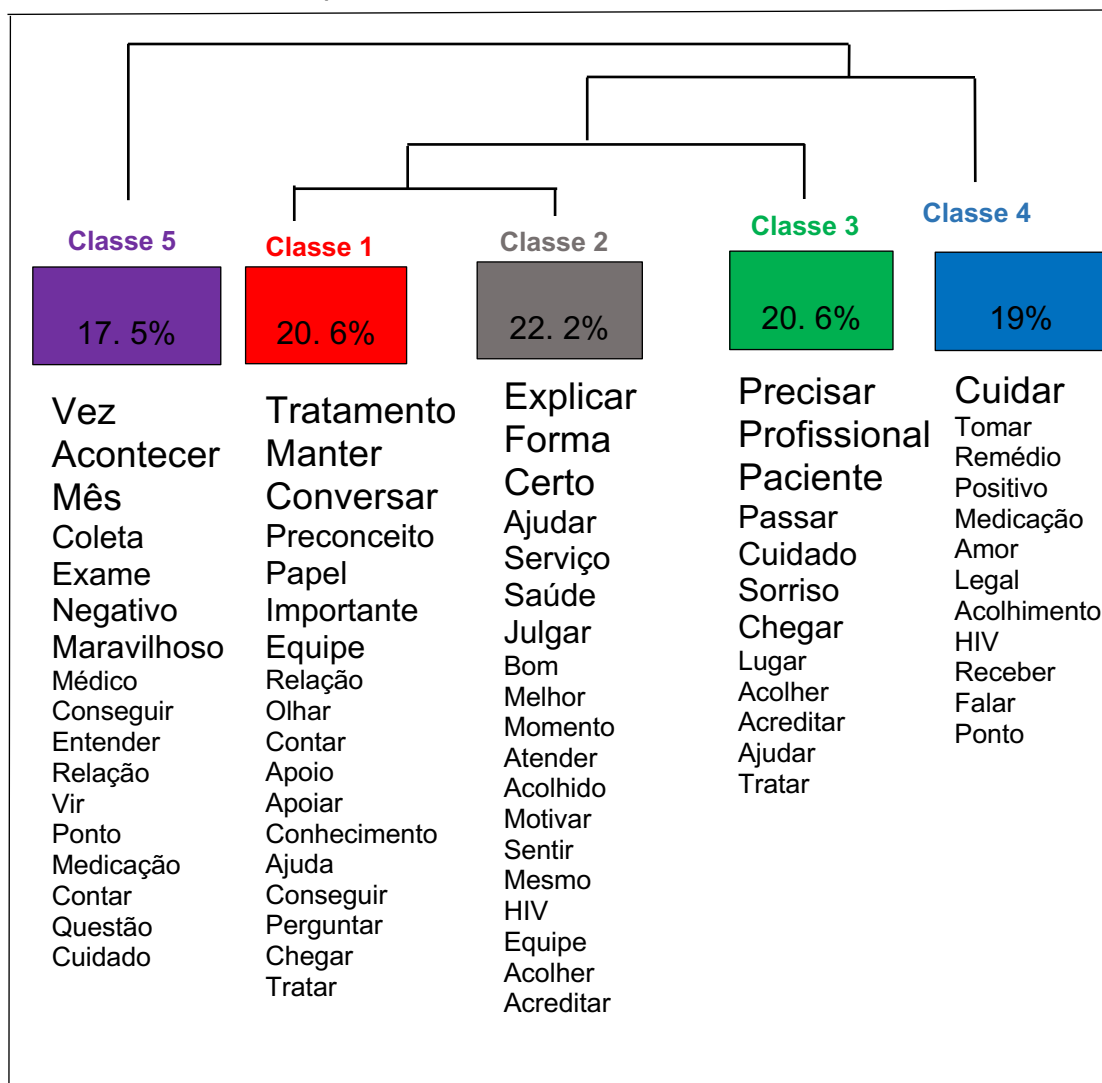


Fonte: Elaboração pelos autores dos dados da pesquisa que foram gerados pelo software IRaMuTeQ, 2023.

O Dendograma representa a partição e o tamanho de cada classe referente ao corpus textual, a ordem de cada uma delas varia de acordo com a repetição e conexão entre os ST. É possível observar na figura 1 que o *corpus* principal originou, inicialmente, dois *subcorpus* (A e B). O *subcorpus* A deu origem às ramificações C e D, sendo que a ramificação C promoveu a classe quatro, enquanto a D subdividiu-se em outras duas ramificações, a E e F, que originaram as classes três, dois e um, respectivamente. O *subcorpus* B, por sua vez, deu origem à classe cinco.

A partir disso, o IRaMuTeQ gerou a CHD das palavras que mais se conectaram entre si (vocabulário semelhantes) e apareceram com mais ocorrência no *corpus textual*, sendo possível a interpretação das classes citadas acima, como mostrado na Figura 2.

Figura 2 - Classificação Hierárquica Descendente acerca da percepção da PVHA sobre suas relações interpessoais com a equipe multidisciplinar



Fonte: Elaboração pelo software IRaMuTeQ dos dados da pesquisa, 2023.

Em seguida, construíram-se as ideias centrais (IC) com base na interpretação dos ST das cinco classes promovidas pelo *software*, a fim de elaborar, na sequência, os DSC. O quadro 1 apresenta as IC e os DSC de cada classe.

Quadro 1 – Composição das ideias centrais conforme as classes elaboradas e os seus respectivos discursos.

Classes	Ideias Centrais	Discurso do Sujeito Coletivo
	O Papel da equipe no alcance e sustentação da supressão viral	Foi muito bom quando eu cheguei aqui (SAE), fui bem recebido, os profissionais não tiveram preconceito, não me senti coagido e eles me apoiaram. Conversei com a psicóloga, fiz os exames necessários, foi tudo elaborado para que eu conseguisse manter o tratamento. O enfermeiro que me acolheu teve um papel importantíssimo, ele me estimulou com palavras positivas; a conversa com o médico e a orientação da

<p>Classe 1</p>	<p>Importância do acolhimento e descrição dos profissionais para vinculação ao serviço de saúde</p>	<p>equipe foram importantes para eu entender como funciona o tratamento. Além disso, a descrição de todos da equipe contribuiu para eu continuar vindo até aqui, pois eu sei que há muita ignorância em relação ao conhecimento das coisas que envolvem o HIV, por isso eu optei por não compartilhar meu diagnóstico. A equipe sempre está à disposição, nunca deixa faltar medicamentos e aqui eu me sinto em casa. Durante meu processo de tratamento para alcance da supressão viral, a equipe sempre teve um olhar humano, o preparo deles diante das circunstâncias me ajudou bastante, desde o momento que eu fui acolhido sempre tive uma assistência contínua, o que foi primordial em minha trajetória. Os profissionais estão aqui para apoiar não só na área do conhecimento, mas também em relação à amizade</p>
<p>Classe 2</p>	<p>Educação em saúde como fortaleza para um tratamento regular;</p> <p>A percepção de ausência de recursos estruturais no SAE.</p>	<p>Desde a primeira abordagem, o atendimento foi de excelência, tudo foi explicado de maneira didática. A forma simples de falar dos profissionais, sem palavras difíceis, a informação clara tanto para quem entende de HIV como para quem não entende, foi passada de uma maneira que eu compreendi. Então, eu acho que esse é o ponto principal, pois essa primeira acolhida é o que vai motivar a pessoa a continuar o tratamento e eles realmente trazem a gente para mais perto. Quando eu recebi o diagnóstico em outro serviço foi difícil porque não me explicaram quase nada, mas quando cheguei aqui, a técnica que me atendeu me acalmou, foi um processo demorado, mas ela foi a responsável pelo primeiro <i>insight</i> de que isso não era o fim e eu me senti bem orientado. Eu encontrei aqui uma segurança muito grande no serviço, desde o início eu sempre me senti bem, sempre perguntam o que podem fazer para me ajudar, nunca escutei uma piada. Do serviço, o que eu posso reclamar é da falta de recurso estrutural, eu acredito que eles fariam até melhor se tivessem mais condições de trabalho, um espaço mais adequado, eu vejo a escassez de uma certa estrutura.</p>
<p>Classe 3</p>	<p>Expectativas e perspectivas em relação aos profissionais da saúde no cuidado a PVHA</p>	<p>O paciente entra aqui com a mente abalada, em depressão, pensando em suicídio. No começo, para alguns é muito difícil, então o profissional precisa estar disposto a ajudar e realmente fazer a diferença, porque ele vai ver pessoas chegando mal e depois de um tempo essa mesma pessoa vai estar maravilhosa. O profissional precisa ser empático e se colocar no lugar de quem fica doente, precisa saber do histórico do paciente, ter paciência, carisma e ser educado, isso passa confiança. Eles me ajudaram bastante na parte emocional, mas eu precisei ter foco, pois não adianta nada eles ajudarem e a gente não reconhecer o apoio. É importante o profissional sempre conversar, perguntar se está tudo bem, se precisa da ajuda de alguma outra área. Se for médico, perguntar se tem interesse em ir ao psicólogo, um psiquiatra, se quer algum outro encaminhamento, porque muitas pessoas não têm apoio familiar. Por isso, a equipe precisa seguir nessa linha de cuidado e tratar as pessoas de maneira igual, independentemente da condição social.</p>
		<p>Durante a minha caminhada para alcançar a supressão viral, os profissionais de saúde lutaram junto comigo,</p>

<p>Classe 4</p>	<p>Valorização à abordagem holística no cuidado contínuo a PVHA</p>	<p>eles sempre perguntavam se eu estava tomando o remédio do jeito certo. Eu me sinto importante e lembrado, eu sinto que eles cuidam da minha vida e da minha saúde. Eu acho legal porque aqui não é só um lugar onde os pacientes vêm buscar remédio, eles querem cuidar e querem que todos tenham um final feliz. Eu nunca tive vontade de não vir aqui, sempre me senti entusiasmado em vir porque me sinto acolhido, isso faz com que eu volte sempre e não pare, porque recebi coisas positivas isso me motiva a não parar, isso é o diferencial. É o sorriso, é o amor é o carisma que nos impulsiona, é uma transmissão de paz e de alegria na alma.</p>
<p>Classe 5</p>	<p>Anseios e desafios durante o tratamento da PVHA</p>	<p>Acho que pode melhorar a questão dos exames porque a gente é feito de altos e baixos e nossa carga viral é colhida apenas uma vez por ano. Acho que deveria ter mais coletas de CV, acredito que a imunidade pode cair nesse meio tempo, eu fico mais preocupado nessa parte. Um ponto negativo são as funcionárias da farmácia, quando eu venho retirar os medicamentos, acontece de não entregarem uma quantidade maior, tem que vir todo mês aqui. A minha preocupação às vezes também é em relação, por exemplo, se eu não conseguir vir no dia da consulta com o médico que me acompanha e não ter como remarcar, porque isso também depende se eu tiver algum compromisso do trabalho, imprevistos e não for possível vir, mas na maioria das vezes eles entendem. O médico tem bastante cuidado nessa parte da medicação, na parte de solicitação de exames para saber o que está acontecendo, ele sempre responde as dúvidas que eu levo. Então eu acho que isso é o mais importante, a gente entender o que realmente está acontecendo.</p>

Fonte: Elaboração pelos autores, 2023.

4.2.6 DISCUSSÃO

Durante a análise dos ST de cada classe para elaboração das IC e posterior DSC, foi possível compreender as diferentes interfaces das percepções da PVHA sobre as suas relações interpessoais com a equipe multidisciplinar de saúde, desde o primeiro contato na descoberta do diagnóstico até a vinculação com o SAE. Baseando-se nos discursos, pode-se perceber que a confiança no profissional de saúde e a regularidade no tratamento, para a maioria dos pacientes entrevistados, foram questões bem estabelecidas logo no primeiro atendimento, o que contribuiu para regularidade no tratamento, enquanto para outros foi um processo demorado e construído ao longo do cuidado, desencadeando o início tardio da TARV.

O discurso referente à classe 1 (um) descreve principalmente o que contribuiu para êxito no tratamento dos entrevistados e consequente alcance e sustentação da CV indetectável; associou-se o adequado acolhimento que essas pessoas receberam à melhora da qualidade de vida que tiveram ao longo do

tratamento. Isso vai ao encontro com a literatura correlata, a qual identificou-se que pacientes envolvidos por uma maior assistência e relações interpessoais bem estabelecidas com os profissionais de saúde alcançaram resultados mais favoráveis no tratamento no que diz respeito a uma recuperação efetiva após o início da terapia (Marques *et al.*, 2020). Esse achado reforça a importância da assistência qualificada alicerçada na atenção à saúde humanizada, com comunicação eficaz e livre de preconceitos e estigmas.

Aditivamente, ressalta-se a importância da confiança no relacionamento interpessoal paciente-profissional, sentimento fundamental durante os atendimentos, pois favorece a adesão ao tratamento prescrito e aceitação da condição de saúde (Marques *et al.*, 2020). A representação social do grupo estudado corrobora com essa afirmativa ao revelar a preocupação dos pacientes em manter a discrição e o sigilo sobre o diagnóstico por parte dos profissionais de saúde, para favorecer a regularidade no tratamento, demonstrando ser um fator relevante e considerável no acompanhamento clínico.

Outro aspecto que se mostrou essencial no discurso coletivo foi em relação ao entendimento dos pacientes sobre a condição da infecção pelo HIV, tanto para quem já conhece o assunto como para quem não o compreende, despontando a necessidade de uma abordagem compreensível que esclareça e transmita o conhecimento necessário para uma efetiva educação em saúde. Esse apontamento vai incorporar-se a concepção da TRS, que busca promover a reformulação de um conceito não familiar para um novo conhecimento útil e familiar ao grande público (Jesuíno, 2019). Ademais, o distanciamento do usuário com o serviço de saúde pode estar associado ao desconhecimento de assuntos inerentes ao HIV (Pinho *et al.*, 2023).

É válido destacar nesse contexto o importante papel da educação em saúde, principalmente em situações em que há necessidade de um atendimento didático e particularizado devido aos estigmas intrínsecos à infecção. Embora atualmente o repasse de informações ocorra de maneira rápida, ainda urge a necessidade de tecnologias educacionais que favoreçam cada vez mais a promoção do cuidado e autocuidado do público-alvo, como por exemplo, atividades lúdicas que facilitem a visualização do processo de infecção do HIV, importância e função dos ARVs, entre outros (Gonçalves *et al.*, 2023). Para isso, é necessário buscar alternativas e

propostas inovadoras juntamente com a equipe multidisciplinar, com intuito de envolver saberes e técnicas de diferentes áreas.

Além disso, a representação social do grupo revela a percepção da necessidade de maiores investimentos também em recursos estruturais do serviço. Acredita-se na importância de se pensar em um espaço físico apropriado não só para consultas individualizadas, mas também para atividades que proporcionem a interação da equipe com os pacientes, relacionando a estrutura física com as necessidades de projetos de diferentes atuações. Esses aspectos podem favorecer a integralidade da assistência à saúde e a promoção do bem-estar dos pacientes e profissionais. Assim, é primordial que seja sinalizada a fragilidade do atual processo organizacional de trabalho e suas causas para o surgimento de estratégias compatíveis com a realidade do serviço (Machado; Silveira; Oliveira, 2022).

Os achados evidenciados no DSC da classe 3 dão luz ao fato de que as relações interpessoais profícuas com os profissionais de saúde mostraram-se como um dos grandes pilares para a regularidade no tratamento dos pacientes. Os inquiridos destacaram que a empatia, a postura ética e o apoio emocional associados ao conhecimento adequado são fundamentais para a qualidade do atendimento no cotidiano dos serviços. Nessa perspectiva, relaciona-se esse conjunto de características ao manejo clínico voltado para uma escuta atenta às demandas apresentadas pelo grupo que vive com HIV, e que promova uma relação pautada no respeito (Oliveira *et al.*, 2022).

Discute-se assim, a dimensão do uso da educação permanente nos serviços especializados como poderoso alicerce na rotina ambulatorial e indaga-se de que maneira os profissionais estão sendo preparados para atuar nesse tipo de cuidado, pois o estudo mostra que tais profissionais são diariamente procurados para esclarecimento de dúvidas e vistos como referência pelos usuários. Nesse contexto, os processos educacionais contínuos mostram-se como uma ferramenta intrínseca ao sucesso do processo de trabalho de tais profissionais de saúde para o correto manejo clínico-assistencial da PVHA (Oliveira *et al.*, 2022).

Ainda na mesma classe, é evidenciada a consciência coletiva que o grupo tem da importância do autocuidado e de que, além do apoio da equipe multidisciplinar, há necessidade de compreenderem a real condição de saúde para o alcance e sustentação da supressão viral.

Um estudo acerca do letramento em saúde (LS) da PVHA, que é a habilidade em ler, compreender, reconhecer e usar as informações de saúde, demonstrou a necessidade de estimular e desenvolver habilidades pessoais dos pacientes para gerar repercussões positivas na continuidade do cuidado e adesão à TARV e, embora as intervenções para busca de melhores índices de LS nem sempre contribua significativamente com a retirada das pessoas de condições sociais desfavoráveis, ela pode diminuir os impactos entre a determinação social e a desigualdade em saúde no que se refere a viver com HIV, uma vez que o nível de formação e renda pode interferir no autocuidado dessas pessoas (Silva *et al.*, 2022).

Partindo da premissa da TRS de que cada sujeito é o principal responsável pela construção de sua realidade, a partir do contexto sociocultural que está inserido, o LS pode se constituir como ferramenta para efetivação do cuidado, tornando-se imprescindível para criação de políticas públicas que promovam o conhecimento e o autocuidado da PVHA (Nogueira; Di Grillo, 2020; Silva *et al.*, 2022).

Durante o processo de vinculação do paciente, é considerável incluir os determinantes sociais para uma abordagem holística efetiva, pois como destaca-se na classe quatro, este é um importante fator a ser analisado, sobretudo com pessoas em tratamento de condições crônicas. Quando há o diagnóstico de HIV no SAE, torna-se essencial que os profissionais lidem com as condições sociais de cada paciente, indo além do modelo biomédico que foca apenas na medicalização do usuário (Santos *et al.*, 2023).

Portanto, o apoio multifatorial e interdisciplinar é estratégico não apenas na superação de desafios físicos, mas também de aspectos relacionados aos problemas emocionais que envolvem o HIV, a fim de contribuir com cuidados direcionados à saúde mental dessas pessoas. Ademais, sabe-se que a intersetorialidade e a união de diferentes profissionais aumentam a chance de garantir uma visão ampla e integrada, oferecendo cuidados mais completos no processo de atenção à saúde da PVHA (Santos *et al.*, 2023).

Na classe cinco, o DSC revela que há convergências em relação à preocupação dos pacientes sobre a frequência na coleta de carga viral, à compreensão do estado de saúde e à importância da flexibilidade que os profissionais possuem em relação aos obstáculos logísticos que os usuários enfrentam para irem até o SAE. Por outro lado, surgem experiências negativas tidas com o setor de farmácia e nas inquietações específicas a respeito da remarcação de consultas. Essa

análise evidencia a complexidade das representações sociais, refletindo as diferentes perspectivas e desafios mediante experiências dos indivíduos em relação aos serviços de saúde.

Diante desse contexto, observa-se que ainda há fragilidades no cuidado e manejo de problemas vivenciados cotidianamente pelas PVHA. Isso se reflete na cultura organizacional exercida no referido serviço com o intuito de fortalecer a vinculação do usuário, destacando a necessidade de um método de trabalho flexibilizado que considere a singularidade de cada indivíduo de modo a personalizar o atendimento do público-alvo. Nessa lógica, é imprescindível identificar as estratégias recomendadas pelo Ministério da Saúde (MS) e utilizadas pelo SAE para vincular os pacientes e assim promover a qualificação de gestores e profissionais de saúde que atuam nessa área do cuidado (Pavinati *et al.*, 2023).

De acordo com as políticas do MS (2023), a coleta de exame de carga viral deve ser monitorada mediante a situação clínica da PVHA, no caso de pessoas em supressão viral com estabilidade clínica e imunológica, a frequência de solicitação do exame é a cada 6 (seis) meses, sempre com o objetivo principal de confirmar a situação viral e adesão do paciente. Para o monitoramento laboratorial do exame de linfócitos CD4+ (LT-CD4+), as pessoas com resultado acima de 500 células por mm³ de sangue em dois exames consecutivos, com pelos menos 6 (seis) meses de intervalo, preconiza-se que não seja solicitado como rotina diária.

No que diz respeito a periodicidade da retirada dos medicamentos, os serviços especializados possuem um padrão instituído pelo MS, de acordo com o protocolo a retirada dos ARVs deve ser realizada entre 30, 60 e 90 dias, a depender das condições clínicas e fases do tratamento, recomenda-se que a frequência seja definida por meio das consultas semestrais ou a critério do médico responsável (Brasil, 2018).

Nessa perspectiva, é importante que a equipe tenha autonomia de gestão do cuidado com o objetivo de individualizar a conduta e evitar o engessamento de rotinas. Mas também esclarecer ao usuário o limite da flexibilização possível já que algumas mudanças podem ser impossíveis por questões estruturais do sistema.

4.2.7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos do presente estudo foram alcançados à medida que os discursos apontaram para os principais aspectos que contribuíram para um tratamento

regular, revelando a primordialidade do papel que os profissionais de saúde desempenham para o sucesso terapêutico dos pacientes no que diz respeito a um bom relacionamento interpessoal. Contudo, foram evidenciados também alguns desafios que ainda precisam ser superados, principalmente no tocante ao processo organizacional de trabalho dos serviços de saúde, como fragilidades nas rotinas de trabalho e, em alguns casos, a ausência da flexibilidade nas decisões tomadas por alguns setores do SAE.

Foi possível constatar que os pacientes valorizam uma abordagem holística e que isso contribui para vinculação dos mesmos aos serviços de saúde e conseqüente êxito no tratamento. Dessa maneira, reforça-se a necessidade de estudos e intervenções que englobem os aspectos do cotidiano da PVHA intrínsecos ao tratamento, que vão além da medicalização.

Acredita-se que os dados aqui apresentados possam servir de contribuição para reflexões críticas dos profissionais de saúde a respeito do tipo de assistência que vem sendo oferecida ao público-alvo, além de favorecer a criação de políticas públicas que abordem a complexidade do tema discutido. Essa pesquisa trouxe como limitação o fato de não ter sido possível avaliar os aspectos socioeconômicos dos pacientes, a fim de relacionar os dados com os discursos elaborados, o que permitiria uma visão mais ampla sobre a realidade vivida dos usuários. Porém ainda assim, mostra-se relevante para subsidiar avanços na busca por estratégias que promovam um cuidado multidimensional, subjetivo e individual à PVHA.

4.2.8 REFERÊNCIAS

ACAUAN, L. V. et al. Utilização do *software Iramuteq*® para análise de dados qualitativos na Enfermagem: um ensaio reflexivo. **Min Enferm.**, v. 24, p. e1326, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200063>. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/liana-trotte/publication/344858610_use_of_the_iramuteqr_software_for_quantitative_data_analysis_in_nursing_a_reflective_essay/links/5f98446492851c14bceb0180/use-of-the-iramuteqr-software-for-quantitative-data-analysis-in-nursing-a-reflective-essay.pdf. Acesso em 11 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de HIV/Aids**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília/ DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/boletins->

[epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view](https://www.epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view). Acesso em: 02 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2018. 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: 25 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos: Módulo 1 - Tratamento**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/PCDTManejodaInfecopeloHIVemAdultosMduo1Tratamento.pdf>. Acesso em: 16 fev.2024.

JESUINO, J. C. **Um Conceito Reencontrado**. In: ALMEIDA, A. M. de O; SANTOS, M. de F. S; TRINDADE, Z. A. Teoria das Representações Sociais: 50 anos. 2. ed, revista. Brasília: Technopolitik, 2019. p. 59- 100. Disponível em: <http://www.technopolitik.com.br/downloads/files/TRS50anos2aEdRevDez19r.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2023.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **The path that ends AIDS: UNAIDS Global AIDS Update 2023**. Geneva: UNAIDS, 2023. Disponível em: https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaids2023/assets/files/2023_report.pdf. Acesso em 03 agost. 2023.

GONÇALVES, T. L. P. et al. RELATO DE EXPERIÊNCIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV: INTEGRAÇÃO ENSINO E SERVIÇO. **Rev. Arq. de Ciências da Saúde da UNIPAR**, V.27, n.10, p.5853-5862, 2023. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2023.68880>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerej/article/view/68880>. Acesso em: 28 dez. 2024. DOI: 10.12957/reuerj.2023.68880.

LINS, G. A. N. et al. Reflexões éticas na atenção à saúde de pessoas com HIV. **Rev. Bioét**, v. 30, n. 3, jul-set. 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022303559PT>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/7qSQDzcRwwdFXzBczpD7f7r/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 dez. 2023.

LEFÈVRE, F. **Discurso do sujeito coletivo**: nossos modos de pensar, nosso eu coletivo. São Paulo: Andreoli, 2017. Disponível em: <https://www.amazon.com.br/DISCURSO-DO-SUJEITO-COLETIVO-NOSSOS/dp/8560416625>. Acesso em: 12 dez. 2022.

LOUBÈRE, L; RATINAUD, P. Documentation IRaMuTeQ 0.6 alpha 3 version 0.1 [Internet]. Toulouse, France: IRaMuTeQ; 2014. Disponível em: http://iramuteq.org/documentation/fichiers/documentation_19_02_2014.pdf. Acesso em: 01 set. 2023.

MACHADO, F. C. de A; SILVEIRA, R. M. V da; OLIVEIRA, S. F. de **DESENVOLVIMENTO DE UM MODELO LÓGICO PARA O SERVIÇO DE**

ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA. **Ciência Plural**, [S. l.], v. 8, n. 2, p. 1–26, 2022. DOI: <https://doi.org/10.21680/2446-7286.2022v8n2ID24290>. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/24290>. Acesso em: 26 jan. 2024.

MARQUES, S. C. et al. Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa. **Enfermagem UERJ**, [S. l.], v. 28, p. e39144, 2020. DOI: <https://doi.org/0.12957/reuerj.2020.39144>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerej/article/view/39144>. Acesso em: 26 dez. 2023.

MORAES, D. C. de A; CABRAL, J. da R; OLIVEIRA, R. C. de; SOUZA, V. A. de. Qualidade da assistência e adesão aos antirretrovirais em serviços especializados em HIV em Pernambuco/Brasil, 2017-2018. **SAÚDE DEBATE**, v. 45, n. 131, p. 1088-1100, out-dez. 2021. DOI: <https://10.1590/0103-1104202113111>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/8xfVXWHm3G5vjCkb6Qh3ngB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 ago. 2023.

MOSCOVICI, S. **O fenômeno das representações sociais**. In S. Moscovici. Representações sociais: investigações em psicologia social. 11a ed. Petrópolis: Vozes. 2017:29-110. Disponível em: <https://www.amazon.com.br/Representações-sociais-Investigações-psicologia-social/dp/8532628966>. Acesso em: 05 jun. 2023.

NOGUEIRA, K; DI GRILLO, M. Theory of Social Representations: history, processes and approaches. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 9, p. e146996756, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i9.6756. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6756>. Acesso em: 26 jan. 2024.

OLIVEIRA, D. C. et al. Representação social do cuidado profissional no contexto do HIV na região amazônica brasileira. **Saber Digital**, v. 15, n. 3, p. e20221517, set./dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.24859>. Disponível em: <https://revistas.faa.edu.br/SaberDigital/article/view/1364/859>. Acesso em: 02 jan. 2024.

PAVINATI, G. et al. O DIAGNÓSTICO DO HIV NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: UMA REVISÃO REALISTA. **Baiana de Saúde Pública**, v. 47, n. 2, p. 183-198, abr./jun. 2023. DOI: <https://dor.org/10.22278/2318-2660>. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/3916/3230>. Acesso em: 02 jan. 2024.

PERDIGÃO, R. E. A; BONORO, P, de F; SILVEIRA, M. R; SILVA, D. I da; CECCATO, M. das G. B. Oportunidade de vinculação de pessoas vivendo com HIV em um serviço especializado de saúde, Belo Horizonte (MG). **Bras. epidemiol.**, v. 23, p. e200020, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720200020>. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/44489>. Acesso em: 01 out. 2023.

PIMENTA, C. J. L. et al. COMPETÊNCIA EM COMUNICAÇÃO INTERPESSOAL NO TRABALHO DE ENFERMEIROS EM AMBIENTE HOSPITALAR. **REME** [S. l.], v. 25, n. 1, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415.2762.2021004>. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/44489>. Acesso em: 22 ago. 2023.

PINHO, C. M. et al. Representações sociais de enfermeiros acerca do processo de descentralização do atendimento ao HIV: abordagem estrutural. **Enfermagem UERJ**, [S. l.], v. 31, n. 1, p. e68880, 2023. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2023.68880>. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/68880>. Acesso em: 28 dez. 2023.

SANTOS, R. de C. P; et al. do N. A. Challenges and difficulties faced by nurses in relation to care for people living with HIV/AIDS. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 7, p. e9811729713, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i7.29713>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/29713>. Acesso em: 22 ago. 2023.

SANTOS, F. A. A. S. et al. Rede de apoio e autopercepção de comportamento da pessoa vivendo com HIV/AIDS. **Contribuciones a Las Cienc Soc**, v.16, n.12, p. 31731-31748, 2023. DOI: <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.12-159>. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/3741/2456>. Acesso em: 02 jan. 2024.

SILVA, M. AS; LIMA, M. C. L; DOURADO, C, A. R. O; ANDRADE, M. S. Aspects related to health literacy, self-care and compliance with treatment of people living with HIV. **Esc Enferm USP**, v. 56, p. e20220120, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0120en>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/TsnC93Zf7zb6vryLkcFX7kR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 jan. 2024.

SOUSA, Y. S. O. O Uso do *Software* Iramuteq: Fundamentos de Lexicometria para Pesquisas Qualitativas. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 21, n. 4, p. 1541-1560, 2021. DOI: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451873480014>. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451873480014>. Acesso em: 26 dez. 2023.

SOUZA, V. R; MARZIALE, M. H; SILVA, G. T; NASCIMENTO, P. L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paul Enferm**, n. 34, p. eAPE02632021, 2021. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/sprbhNSRB86SB7gQsrNnH7n/>. Acesso em: 11 jan. 2024.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dos estudos permitiram a identificação de pontos-chave para discussão dos principais aspectos que influenciaram de forma positiva e que serviram de fortalezas para adesão à TARV. A partir dessa percepção também evidenciou-se as dificuldades que permearam as trajetórias da PVHA, obstáculos superados e que

motivaram a manter o tratamento regular, como por exemplo, o bom relacionamento interpessoal com a equipe de saúde, desde o primeiro momento do diagnóstico.

A elucidação da temática discutida contribui com o fortalecimento da rede de atenção dos serviços especializados de saúde, ao desvelar o IT e os aspectos que foram favoráveis para o êxito no tratamento. Dessa forma, foi possível apreender as reais necessidades da PVHA e assim auxiliar em estratégias de cuidado com foco não apenas no tratamento medicamentoso, mas em intervenções que vão além do modelo biomédico hospitalocêntrico.

REFERÊNCIAS CONTEXTUALIZAÇÃO

ANGELIM, R. C. M; BRANDÃO, B. M. G. M; MARQUES, S. C; FÁTIMA, D. C. O; Abrão, M. S. Representações e práticas de cuidado de profissionais de saúde às pessoas com HIV. **Esc Enferm USP**, v. 53. e03478, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2018017903478>. Disponível: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100446. Acesso em: 20 fev. 2023.

BRASIL. 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**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/3035.pdf>. Acesso em: 07 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de HIV/Aids**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília/ DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view. Acesso em: 02 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório de Monitoramento Clínico do HIV 2021**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_monitoramento_clinico_hiv_2021.pdf. Acesso em 07 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2018. 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: 25 jul. 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Selectes National HIV Prevention and Care Outcomes in the United States**. Department of Health and Human Services, 2019. Disponível em: <https://www.cdc.gov/hiv/pdf/library/factsheets/cdc-hiv-national-hiv-care-outcomes.pdf>. Acesso em: 05 agost. 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Understanding the HIV Care Continuum National**. Department of Health and Human Services, 2019. Disponível em: <https://www.cdc.gov/hiv/pdf/library/factsheets/cdc-hiv-care-continuum.pdf> . Acesso em 05 agost. 2023.

FARIAS, A. C. et al. Therapeutic itinerary of families of disabled children in the light of health care system theory. **New Trends in Qualitative Research**, v. 3, p. 359–371, 2020. DOI: <https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.359-371>. Disponível em: <https://www.publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/170>. Acesso em: 7 ago. 2023.

FERNANDES, I; BRUNS, M. A. de T. REVISÃO SISTEMATIZADA DA LITERATURA CIENTÍFICA NACIONAL ACERCA DA HISTÓRIA DO HIV/AIDS. **Brasileira de Sexualidade Humana**, v. 32, n. 1, 2021. DOI: <https://10.35919/rbsh.v32i1.916>. Disponível em: https://www.rbsh.org.br/revista_sbrash/article/view/916. Acesso em: 6 ago. 2023.

JESUINO, J. C. **Um Conceito Reencontrado**. In: ALMEIDA, A. M. de O; SANTOS, M. de F. S; TRINDADE, Z. A. Teoria das Representações Sociais: 50 anos. 2. ed, revista. Brasília: Technopolitik, 2019. p. 59- 100. Disponível em: <http://www.technopolitik.com.br/downloads/files/TRS50anos2aEdRevDez19r.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2023.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **epidemiological estimates: UNAIDS 2023**. FACT SHEET, 2023. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf. Acesso em: 04 ago. 2023.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **The path that ends AIDS: UNAIDS Global AIDS Update 2023**. Geneva: UNAIDS, 2023. Disponível em: https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaids2023/assets/files/2023_report.pdf. Acesso em 03 agost. 2023.

MOSCOVICI, S. **O fenômeno das representações sociais**. In S. Moscovici. Representações sociais: investigações em psicologia social. 11a ed. Petrópolis: Vozes. 2017:29-110. Disponível em: <https://www.amazon.com.br/Representações-sociais-Investigações-psicologia-social/dp/8532628966>. Acesso em: 05 jun. 2023.

NOGUEIRA, K; DI GRILLO, M. Teoria das Representações Sociais: história, processos e abordagens. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 9, p. e146996756, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i9.6756>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6756>. Acesso em: 25 mai. 2023.

OLIVEIRA, J. C. de; BERTON, L. M. Memória Coletiva e Teoria das Representações Sociais: confluências teórico- conceituais. **Interinstitucional de Psicologia**, v. 12, n. 2, p. 244-262, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120205>.

Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202019000200005. Acesso em: 05 set. 2023.

SERRÃO, J. R. M; PEIXOTO, I. V. P; NASCIMENTO, C. C. L; SERRÃO, A. M; PAMPLONA, M. C. A. Práticas de gestantes soropositivas para HIV sobre o autocuidado: Construção de Tecnologia Educacional em Saúde. **REAS/EJCH**, v. 38, p. e1562, 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1562.2020>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1562>. Acesso em: 30 jan. 2023.

SILVA, L. A. V; DUARTE, F. M; LIMA, M. Modelo matemático para uma coisa que não é matemática: narrativas de médicos/as infectologistas sobre carga viral indetectável e intransmissibilidade do HIV. **Saúde Coletiva**, v. 30. n. 1, p. e300105, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312020300105>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/X49nzvP6TNHDpwktHjrwDyN/?format=pdf>. Acesso em: 13 março. 2023.

SILVA, T. S; QUADROS, E. M· A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E O ESTUDO DOS PROCESSOS DE ANCORAGEM. **Pontos de Interrogação**, v. 12, n. 1, p. 97-110, 2022. DOI: <https://doi.org/10.30620/pdi.v12n1.p97>. Disponível m: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/pontosdeint/article/view/15000>. Acesso em: 21 mai. 2023.

TRINDADE, L. N. M. et al. Infecção por HIV em gestantes e os desafios para o cuidado pré-natal. **Bras Enferm**, v. 74. e20190784. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0784>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/bBbKgXFybMqFpsvm5ScBFWv/?lang=pt>. Acesso em: 06 ago. 2023.

VERONESI, R., 1919-2004. **Tratado de infectologia volume 1** / Veronesi-Focaccia; editor científico Roberto Focaccia; editor adjunto Rinaldo Focaccia Siciliano. – 6. ed. – Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

VIEIRA, A. da S. et al. Profissionais da SAE e as estratégias utilizadas no manejo ao paciente HIV/AIDS. **Braz. J. Hea**, v. 3, n. 3, p. 5459-5468, 2020. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n3-118>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/10842>. Acesso em: 05 fev. 2023.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

“Projeto Viva PositHIVo: promoção da saúde de pessoas vivendo com HIV”

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “Projeto Viva PositHIVo: promoção da saúde de pessoas vivendo com HIV”, a ser realizada em “Ambulatório de Infectologia do AE-HU/UEL; Ambulatório de HIV/Aids e IST do Município de Londrina; Setor de Internamento Hospitalar de Moléstias Infeciosas do HU-UEL; Maternidade do HU- UEL.”. O objetivo da pesquisa é “Realizar ações de promoção da saúde de pessoas vivendo com HIV”. Sua participação é muito importante e ela se dará da seguinte forma Após receber orientações sobre a infecção, valendo-se de metodologia ilustrativa e dinâmica, cada paciente será convidado a participar de uma entrevista individual gravada em áudio, realizada por um dos participantes do projeto, em ambiente privativo do serviço de saúde e com duração não superior a 30 minutos. O entrevistador se valerá de questionário semiestruturado contendo as seguintes questões norteadoras abertas: 1) Conte-me como foi, para você, a experiência de participar deste processo educativo; 2) Houve mudança na sua percepção sobre a infecção pelo HIV após as orientações recebidas? Por quê? Fale mais a respeito de como era essa sua percepção antes e como ela é agora; 3) O método utilizado neste processo educativo foi útil para esclarecer suas dúvidas? Por quê? Fale mais a respeito; 4) Você recomendaria este método às pessoas que, assim como você, vivem com o HIV? Justifique sua resposta. Para avaliar o impacto da ação educativa na adesão ao tratamento, os resultados dos resultados de exames de carga viral do HIV e contagem de Linfócitos TCD4 serão comparados entre os momentos de pré-intervenção (antes do paciente receber as orientações) e pós-intervenção (após o paciente receber as orientações), bem como a assiduidade na retirada dos antirretrovirais na farmácia de distribuição. Para os casos novos, que não possuem resultados de exames anteriores ao momento da educação em saúde, serão considerados os exames posteriores à intervenção. Estes dados não estarão vinculados ao nome do paciente, mas sim ao número do seu prontuário, garantindo a confidencialidade das informações.

Os resultados de carga viral e contagem de Linfócitos TCD4 serão acessados dos prontuários dos pacientes, fonte de dados clínico-epidemiológicos e demográficos, conforme instrumento de coleta de dados. Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e futuras pesquisas e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação. Os benefícios esperados são que pacientes que recebam uma educação em saúde efetiva aderem corretamente ao tratamento e conseqüentemente conseguem atingir níveis indetectáveis de carga viral sérica, o que garante a qualidade de vida a PVHA. Quanto aos riscos, tais orientações não oferecem riscos aos pacientes, considerando que seguem recomendações do Ministério da Saúde – Brasil, entretanto, caso o paciente tenha alguma

dúvida quanto aos conceitos abordados, ao mesmo será ofertado novos esclarecimentos, bem como consultas de enfermagem e médica, ofertadas pelos membros do projeto. Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar Gilselena Kerbauy Lopes, Rua Robert Koch no 60, Departamento de Enfermagem, Telefone: 3371-2249, e-mail: gilselena@uel.br, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao prédio do LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue a você.

Londrina, 29 de janeiro de 2020.

Gilselena Kerbauy Lopes

Pesquisadora Responsável



Eu, _____ (colocar nome por extenso do participante da pesquisa), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

APÊNDICE B

Instrumento Norteador das Entrevistas Semiestruturadas

CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

PRONTUÁRIO:		Iniciais:		DN: __/__/____	
				Idade: _____	
Sexo: ()F ()M	CPF:		Data do diagnóstico		
				HIV: __/__/____	
Primeiros resultados de exame após diagnóstico					
Carga Viral			CD4		
Data:	Contagem:		Data:	Contagem:	
__/__/____	_____ células/mL		__/__/____	_____ mm ³ /sangue	
Data do início da TARV: __/__/____			Data da entrevista: __/__/____		
Carga Viral do último exame					
Data: __/__/____			Contagem: _____ células/mL		

ESTUDO 1: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA PESSOA VIVENDO COM HIV QUE MANTÉM CARGA VIRAL INDETECTÁVEL

PROBLEMA DE PESQUISA DO ESTUDO 1: Quais as representações sociais da PVHA que mantém carga viral indetectável sobre seu itinerário terapêutico

OBJETIVO DO ESTUDO 1: Analisar as representações sociais sobre o itinerário terapêutico da PVHA que mantém carga viral indetectável

QUESTÕES NORTEADORAS DO ESTUDO 1:

Etapa A do itinerário terapêutico – “Do diagnóstico ao início da TARV”

1) Conte-me como foi quando você recebeu a notícia de que era HIV positivo.

- Sentimentos / pensamentos
- Reação das pessoas que também sabiam do diagnóstico

2) Qual sua trajetória do diagnóstico até sua vinculação/entrada neste serviço especializado?

- Quanto tempo se passou entre o diagnóstico e sua entrada neste serviço?
- Neste intervalo, o que passava na sua cabeça/ o que ocorreu

3) Como se deu o início da TARV?
<ul style="list-style-type: none"> - Houve reações? - Família sabe ou não? - Houve dedicação/disciplina para tomar os remédios adequadamente? - Quais as estratégias que você utiliza para se lembrar dos remédios?
Etapa B do itinerário terapêutico – “Vínculo com o serviço e a carga viral indetectável”
4) Como foi, para você, receber a notícia de carga viral indetectável?
5) Como você administra o acompanhamento da infecção na sua vida, como consultas, exames de CV e CD4 e retirada do remédio.
6) O que você acha que contribuiu para você alcançar a carga viral indetectável? Explique/como/por quê?
<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado / espiritualidade ... - Apoio
7) A que você atribui o fato de estar com carga viral indetectável sustentada?
Etapa C do itinerário terapêutico – “Perspectivas futuras”
8) Quais são seus planos com relação a continuidade do tratamento para manutenção da CV indetectável? Explique/como/por quê?

<u>ESTUDO 2: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA PVHA QUE MANTÉM CARGA VIRAL INDETECTÁVEL ACERCA DAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS COM A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR?</u>
PROBLEMA DE PESQUISA DO ESTUDO 2: quais as representações sociais da PVHA que mantém carga viral indetectável acerca das relações interpessoais com a equipe multidisciplinar?
OBJETIVO DO ESTUDO 2: Analisar as representações sociais da PVHA que mantém carga viral indetectável acerca das relações interpessoais com a equipe multidisciplinar?
QUESTÕES NORTEADORAS DO ESTUDO 2:
1) Conte-me sobre a sua relação com a equipe desde o diagnóstico até o momento.
<ul style="list-style-type: none"> - Fortalezas - Fragilidades

2) Para você, qual o papel da equipe nesse processo de alcance e sustentação da carga viral indetectável?

- como a equipe te apoiou?

- Por quê? / como? /explique

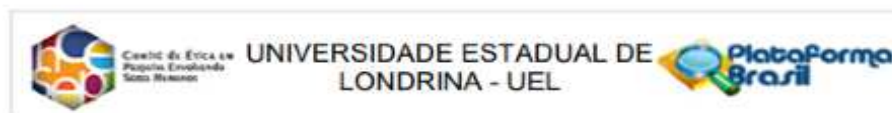
3) Na sua opinião, como um profissional de saúde deve se relacionar com a PVHA?

- Competências necessárias a este profissional (ex: empatia, comunicação, civilidade, etc...)

ANEXOS

ANEXO A

Aprovação do Comitê de Ética



Continuação do Parecer: 3.980.960

especializados do Município de Londrina que aceitarem participar do projeto. Quanto aos profissionais de saúde, serão incluídos todos aqueles que trabalham nos locais abordados pelo estudo e que aceitarem participar das oficinas. Nas ações de ensino, serão incluídos os estudantes vinculados como colaboradores ao projeto. Quanto à pesquisa, a) Pessoas vivendo com HIV/Aids, atendidas no ambulatório de HIV/Aids e IST do Município de Londrina; b) Pessoas vivendo com HIV/Aids, atendidas nos ambulatórios de Infectologia do AE-HU da UEL; c) Pacientes vivendo com HIV ou doentes por Aids hospitalizados no setor de Moléstias Infeciosas do HU-UEL; d) Gestantes e Puérperas vivendo com HIV, atendidas na maternidade do HU-UEL.

CRITÉRIO DE EXCLUSÃO: No âmbito da pesquisa serão excluídos os pacientes transferidos a outros municípios, o que nos impossibilita de ter acesso aos dados de seguimento ambulatorial.

Objetivo da Pesquisa:

O arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1477963.pdf", versão 2, de 07/04/2020, apresenta os seguintes objetivos:

OBJETIVO PRIMÁRIO: Realizar ações de promoção da saúde de pessoas vivendo com HIV.

OBJETIVO SECUNDÁRIO: ENSINO: • Capacitar estudantes de graduação e pós-graduação da área da saúde quanto à fisiopatologia da infecção pelo HIV, seu tratamento, medidas preventivas e estratégias para promoção da saúde às pessoas infectadas; • Preparar os estudantes para realizarem ações de educação em saúde valendo-se de métodos ilustrativos e interativos; EXTENSÃO: • Promover ações individuais e coletivas de educação em saúde individualizadas às PVHIV atendidas pelos centros especializados do Município de Londrina, abordando a fisiopatologia do HIV/Aids, formas de transmissão e prevenção, ação dos antirretrovirais, prevenção da resistência viral e alcance da supressão viral pela adesão à terapia; • Realizar busca ativa fonada de pacientes em abandono do tratamento e ofertar consulta com equipe multiprofissional do projeto para detectar os motivos da não adesão ao tratamento e receber orientações para promover a adesão ao tratamento; • Ofertar atendimento psicológico às PVHIV atendidas pelos centros especializados do Município de Londrina; • Realizar orientações nutricionais às PVHI com foco na promoção da saúde e prevenção de doenças crônicas; • Realizar ação de acolhimento às gestantes e puérperas hospitalizadas na Maternidade do HU-UEL; • Promover reuniões científicas de atualização com equipe de profissionais de saúde dos centros de



Continuação do Parecer: 2.880.985

Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Coordenação CEP/UEL

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1477963.pdf	07/04/2020 15:11:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLCa.pdf	07/04/2020 15:11:19	Gisселena Kerbauy Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLCa.pdf	07/04/2020 15:11:09	Gisселena Kerbauy Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ParecerHU.pdf	24/03/2020 17:02:01	Gisселena Kerbauy Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ParecerSMS.jpg	24/03/2020 17:01:38	Gisселena Kerbauy Lopes	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	04/02/2020	Gisселena Kerbauy	Aceito

Endereço: LABESC - Sala 14
 Bairro: Campus Universitário
 UF: PR Município: LONDRINA
 CEP: 86.067-970
 Telefone: (43)3371-5456 E-mail: cep218@uel.br