



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

MARCO TÚLIO ALVES DE MEDEIROS

**Acesso e adesão à terapia antirretroviral para o HIV/AIDS na Paraíba: uma reflexão desde
a Antropologia da Saúde.**

João Pessoa – PB

2024

MARCO TÚLIO ALVES DE MEDEIROS

Acesso e adesão à terapia antirretroviral para o HIV/AIDS na Paraíba: uma reflexão desde a Antropologia da Saúde.

Monografia apresentada à coordenação do curso de Ciências Sociais da UFPB – Campus I, João Pessoa, como requisito parcial para obtenção de título de Licenciado em Ciências Sociais.

Orientadora: Prof. Dra. Mónica Franch Lourdes Gutierrez.

João Pessoa – PB

2024

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M488a Medeiros, Marco Túlio Alves de.
Acesso e adesão á terapia antirretroviral para o
HIV/AIDS na Paraíba : uma reflexão desde a antropologia
da saúde / Marco Túlio Alves de Medeiros. - João
Pessoa, 2024.
58 f. : il.

Orientadora : Mónica Franch Lourdes Gutierrez.
TCC (Graduação) - Universidade Federal da
Paraíba/Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes,
2024.

1. HIV/AIDS. 2. Estigma. 3. Adesão. 4. Tratamento. I.
Gutierrez, Mónica Franch Lourdes. II. Título.

UFPB/CCHLA CDU 616.97:39

MARCO TÚLIO ALVES DE MEDEIROS

**ACESSO E ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL PARA O HIV/AIDS NA
PARAÍBA: UMA REFLEXÃO DESDE A ANTROPOLOGIA DA SAÚDE.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a
Coordenação do Curso de Ciências Sociais da
Universidade Federal da Paraíba como requisito
parcial para obtenção do título de Licenciado em
Ciências Sociais.

Aprovado em: 29 de outubro de 2024.

Banca Examinadora:



Prof.^a Dra. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez

DCS/UFPB (Orientadora)



Prof.^a Dra. Márcia Reis Longhi

DCS/UFPB (Examinadora)



Msa. Geissy dos Reis Ferreira de Oliveira

PPGA/UFPB (Examinadora Externa)

Agradecimentos

Aos meus pais, Eraldo e Salomé, que me deram as condições necessárias para manter-me na Universidade, ao meu irmão Jullius Caesar, à professora Mónica Franch que me convidou para minha primeira experiência como pesquisador e às professoras Marcia Longhi, Aina Azevedo e Maria Rita que me introduziram o saber antropológico – também tenho carinho pelos professores Aécio Amaral, Nildo Avelino, Simone Britto, Aliaga, Ana Montóia, José Artigas, Samir Perrone, Teresa Cristina, Sérgio Barcellos e Thiago Panica, dentre tantos outros que tive na graduação e mantiveram vivo o entusiasmo com as Ciências Sociais ao longo dos anos; também para Willis Guimarães e a todos os membros do Projeto ‘Falando Sobre AIDS’, a todos os membros do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC-UFPA), em especial à Akim, Maio, Geissy e Weverson, que me ajudaram com a pesquisa, também agradeço às bolsas de pesquisa remuneradas, que muitas vezes serviram como bolsa-permanência para mim.

Também agradeço aos meus amigos de infância Ricardo, Dilson, Washington, Rhyllton, Rhennan, Inaldo e Júnior, os quais tive bons momentos ao longo da vida; também aos meus amigos que depositaram fé em minha capacidade acadêmica nestes últimos seis anos: Willis Guimarães (novamente), Lorena, Pedro Alexandre, Julia Yoshioka, Jonathan Ryan, Lays Sampaio, Valentina Penner e Heloísa Medeiros.

[Verse 1]

*Happiness is two different things
What you take and then what you bring
One is pleasure, one's discipline
One's devotion, one's just the ring*

[Pre-Chorus]

*Desire and reward
Long term and short term joy*

[Chorus]

*Don't waste your heart
Don't waste your heart
One has nothing to do with the other
And the world is all cousins not brothers
(The Strokes, Two Kinds of Happiness, 2011)*

Resumo

Esta monografia é fruto de quatro anos de pesquisa na temática de HIV/AIDS na Paraíba, iniciadas como um projeto de trabalho de Iniciação Científica intitulado ‘Fases e faces do HIV/aids na Paraíba’ na Universidade Federal da Paraíba. Seu foco é analisar de maneira qualitativa, antropológica e sociológica, e com uma etnografia multi-situada, como anda o tratamento com antirretrovirais na Paraíba. Para isto foram realizadas reuniões com Organizações Não-Governamentais que compõem o ‘Fórum ONG HIV/AIDS’, observação participante nas reuniões do Departamento de HIV, Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis da Paraíba, duas entrevistas com Pessoas Vivendo Com HIV/AIDS e uma etnografia virtual no *Facebook* com dois grupos que abordam a temática HIV/AIDS, tanto com quem está em fase de tratamento, como com quem está em fase de prevenção. A monografia aborda com estes dados, de forma específica, características como o acesso à medicação por parte da população, as dificuldades e facilidades de se manter em adesão ao tratamento uma vez que se consegue entrar em tratamento com antirretrovirais – sejam estas por efeitos adversos dos medicamentos, por interações com outros medicamentos, decisão pessoal ou motivos específicos que foram analisados em campo devido a questões subjetivas que perpassam as temáticas, como o estigma. Por conclusão, a Paraíba tem um acompanhamento comportamental muito firme, ainda que a parte estrutural esteja um pouco deteriorada, mas também são considerados os avanços nesta segunda.

Palavras-Chave: HIV/AIDS, Estigma, Acesso, Adesão, TARV (Terapia com Antirretrovirais).

Abstract

This monography is the result of four years of research on the topic of HIV/AIDS in Paraíba, initiated as a Scientific Initiation project titled "Faces and phases of HIV/AIDS in Paraíba" at the Federal University of Paraíba. It aims to qualitatively analyze, from anthropological and sociological perspectives, the management of antiretroviral treatment in Paraíba. The research involved meetings with Non-Governmental Organizations that are part of the "HIV/AIDS ONG Forum," participant observation at meetings of the Department of HIV, AIDS, Tuberculosis, Viral Hepatitis, and Sexually Transmitted Infections in Paraíba, two interviews with People Living with HIV/AIDS, and virtual ethnography on Facebook with two groups discussing HIV/AIDS, targeting both those undergoing treatment and those focused on prevention. The thesis specifically addresses aspects such as access to medication within the population, the challenges and facilitators of maintaining adherence to treatment once individuals enter antiretroviral therapy—whether these are due to adverse drug effects, interactions with other medications, personal choices, or specific issues analyzed in the field, particularly those related to subjective matters like stigma. In conclusion, while structural aspects are somewhat lacking, Paraíba shows strong behavioral monitoring, along with noted advancements in the latter.

Keywords: HIV/AIDS, Stigma, Access, Adherence, TARV (Therapy with Antiretrovirals).

Lista Terminologias

ABS – Assistência Básica de Saúde
PVHA – PESSOA VIVENDO COM HIV/AIDS
SAE – SERVIÇO DE ATENDIMENTO ESPECIALIZADO
HIV – VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA
AIDS – SÍNDROME DE IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
UBS – UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE
TARV – TRATAMENTO COM ANTIRRETROVIRAIS
SUS – SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
UBS – UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE
ONG – ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL
AZT – ZIDOZUVINA
ABIA- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS
UNAIDS – PROGRAMA CONJUNTO DE NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS
GRUPESSC – GRUPO DE PESQUISA EM SAÚDE, SOCIEDADE E CULTURA
HAARV – TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ALTAMENTE ATIVA
ABIA – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS
MEL – MOVIMENTO ESPÍRITO LILÁS (ONG)
ASTRAPA – ASSOCIAÇÃO DE TRAVESTIS DA PARAÍBA (ONG)
PREP – PROFILAXIA PRÉ-EXPOSIÇÃO
PEP – PROFILAXIA PÓS-EXPOSIÇÃO
TCP – TRATAMENTO COMO PREVENÇÃO
CNAIDS – CONSELHO NACIONAL DE AIDS
UDM – UNIDADE DE DISTRIBUIÇÃO DE MEDICAMENTOS

Lista de Figuras

Figura 1: Coeficiente de mortalidade por HIV/AIDS (por 100.000 hab.) do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM).....	3
Figura 2: Antirretrovirais disponíveis no Brasil até 2010 e sua data de inserção no Sistema de Saúde, com comprimidos divididos por tipo	10
Figura 3: Taxa de Mortalidade por 100.000 habitantes por complicações em interação da AIDS, com dados censitários atualizados até o dia 30/05/2023, comparando Paraíba, Nordeste e Brasil.....	18

Sumário

1. Introdução	1
1.1 Da pesquisa ao problema.....	1
1.2. HIV/aids e medicação antirretroviral no Brasil e na Paraíba: situando o problema 7	
1.3. Objetivos Gerais e Específicos	14
1.4. Justificativa	15
1.4. Metodologia.....	19
2. Breve consideração sobre o Estigma de Viver e Conviver com HIV	22
3. Interações medicamentosas e adesão.....	25
4. Refletindo sobre acesso: das barreiras e especificidades	35
5. Considerações finais	39
Anexo A – Roteiro de entrevistas.....	40
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	40
Referências bibliográficas	42

1. Introdução

1.1 Da pesquisa ao problema.

Esta monografia discute a relação entre as pessoas que vivem com o HIV/aids e a medicação antirretroviral na Paraíba. Como é experienciada a ingestão diária de remédios por parte das pessoas que recebem um diagnóstico positivo para a HIV? Existem dificuldades para o acesso e a adesão ao tratamento, mesmo com a garantia do tratamento gratuito e universal ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS)? De que maneira podemos compreender essas questões à luz da Antropologia da Saúde?

Esta problemática surgiu a partir de minha participação, como bolsista de Iniciação Científica (PIBIC), no projeto de pesquisa “Fases e Faces do HIV/aids na Paraíba: um estudo antropológico sobre as novas tecnologias de prevenção e tratamento”, e como voluntário no projeto de extensão “Falando sobre aids: debate e informações nas ruas, nas praças, nas redes”. Ambos os projetos são iniciativa do Grupessc – Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura –, e são coordenados pelas professoras Mônica Franch (Departamento de Ciências Sociais/Campus I) e Luziana Silva (Departamento de Ciências Sociais/Campus IV).

Para compreender a esta monografia, faz-se necessário saber o que é HIV e em que isto difere da AIDS, portanto: O HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) é uma infecção que pode ser contraída tanto através de atividades sexuais, quanto por transmissão vertical – isto é, durante o nascimento, quando passado de mãe para filho/a¹ –, por compartilhamento de objetos perfurantes ou cortantes por uma pessoa que tem o vírus em uma carga considerável em seu organismo, bem como pela amamentação sob as mesmas condições de carga viral elevada. Desde essa perspectiva, o vírus do HIV é nocivo para nós por sua capacidade de atacar algumas células de defesa do corpo, como o caso dos linfócitos T-CD4+, que são seus principais alvos (Brasil, [s.d]), resultando na deterioração do sistema de imunidade do portador, o que pode ser sanado com a terapia antirretroviral. A terminologia HIV refere-se unicamente ao vírus, enquanto ‘Pessoa Vivendo Com HIV/AIDS’ (PVHA) abrange desde as pessoas que estão no estágio inicial ou controlado da

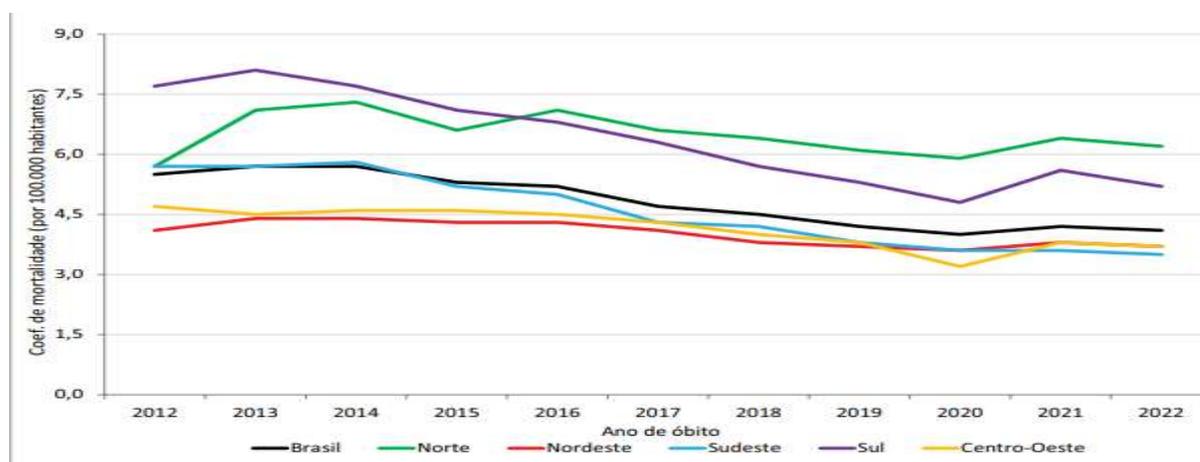
¹ Na Paraíba, entre 2020 e 2023 foram registrados 7 novos casos de HIV, sendo notificados um por ano entre 2020 e 2021, 3 casos em 2022 e 2 casos em 2023 (Paraíba, 2023)

infecção, fase cujo sistema imunológico demonstra boas resposta, bem como quando a infecção passa a ser considerada AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida/*Acquired Immune Deficiency Syndrome*), que é a partir do momento em que as células de defesa do sistema imunológico são comprometidas ao ponto da pessoa infectada pelo HIV ficar doente com muita facilidade, o que resulta no aparecimento de doenças oportunistas no organismo.

O tratamento da infecção pelo HIV tem no uso da terapia antirretroviral (TARV) um de seus elementos centrais. O desenvolvimento da terapia antirretroviral de alta intensidade (HAART) trouxe como resultado a redução da morbimortalidade em pessoas vivendo com HIV, o aumento de sua expectativa de vida e a diminuição dos casos de transmissão vertical, além de ter tido (como comentado antes) um impacto positivo também na prevenção de novas infecções, pela não transmissibilidade do vírus por pessoas em tratamento (FERNANDES et al, 2009). No Brasil, a medicação antirretroviral é distribuída de forma gratuita pelo SUS. Todavia, ainda hoje, pessoas continuam morrendo como resultado de complicações decorrentes da AIDS – de acordo com o boletim epidemiológico divulgado pela Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente de 2023, apesar de haver uma queda de 25% nos óbitos em decorrência de doenças oportunistas em decorrência da AIDS nos últimos anos, o número de mortes segue em 4.1 a cada 100.000 habitantes (Brasil, 2023, p. 28-30) –, o que nos leva a problematizar como ocorre, na prática, o uso de medicação continuada por parte de indivíduos e grupos específicos.

Nas ciências sociais da saúde e na saúde coletiva, há uma série de trabalhos que pensam a relação das pessoas com os medicamentos a partir de alguns recortes e conceitos, como acesso, adesão, abandono de tratamento, obstáculos, barreiras, início tardio de tratamento. Para esta pesquisa, lidarei principalmente com as questões relativas ao acesso e à adesão. A Figura I, presente no Boletim Epidemiológico: HIV/AIDS de 2023 (Brasil, 2023), feito com dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), ajuda na melhor compreensão de como está a infecção por HIV no Brasil nos últimos dez anos. Ainda que com grande evolução no tratamento através de antirretrovirais, quanto às mortes em decorrência de doenças oportunistas quando o diagnóstico é de AIDS, ainda há mortalidade:

Figura 1: Coeficiente de mortalidade por HIV/AIDS (por 100.000 hab.) do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM)



Fonte: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico – HIV e Aids 2023**. Brasília, DF: 2023.

A adesão medicamentosa é entendida neste trabalho como a relação do tratamento universal e gratuito ao HIV/AIDS, fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e das novas políticas de tratamento e prevenção (GUTA, MURRAY, GAGNON, 2016; FIGUEREDO, 2020) com a forma que esta vêm sendo implementada, acompanhada e assessorada pela Gestão de Saúde Pública, Unidades Básicas de Saúde, médicos, usuários de antirretrovirais e pelos projetos de assistência, bem como o funcionamento dentro do sistema de saúde local na perspectiva dos usuários dos antirretrovirais em alguns locais da Paraíba. Já o acesso está relacionado aos impasses enfrentados pelos usuários para manter-se em tratamento, mesmo que com interesse. A ênfase na “adesão” recai, geralmente, sobre os indivíduos, que são percebidos a partir de sua maior ou menor adaptação à necessidade do uso continuado de medicamentos e de acompanhamento médico nos serviços de saúde. Uma crítica que se faz a essa abordagem é que ela tende a responsabilizar os sujeitos pelo sucesso ou fracasso de seu tratamento, sem considerar adequadamente seu contexto de vida (RODRIGUES; MAKSUD, 2017). Ao acrescentarmos aqui a discussão sobre “acesso”, buscamos pôr em evidência as dificuldades para que as pessoas, de fato, acedam aos serviços e consigam fazer uso dos medicamentos, retirando o peso do campo das escolhas individuais. Deste modo, além da oferta dos medicamentos por parte do Sistema Único de Saúde (SUS), também são consideradas as perspectivas subjetivas que traçaram o quadro social da HIV/AIDS no Brasil (AGOSTINI et al., 2019) e questões como estigma (FRANCH, 2017; GOFFMAN, 1980),

localização/locomoção, disponibilidade, renda e informação por parte dos usuários como fatores que assegurem o mantimento no tratamento, que foram sendo documentadas ao decorrer da pesquisa.

O problema desta pesquisa está situado, com base no quadro exposto acima, nas problemáticas acerca deste acesso à medicação, mas com um recorte aplicado apenas à realidade que foi acompanhada na cidade de João Pessoa, bem como a parte da adesão, cujos relatos também foram acessados em João Pessoa, com auxílio dos dados da etnografia (Hine, 2005) que realizei entre 2020-2022 e da relação das pessoas vivendo com HIV/AIDS com o tratamento, considerando principalmente alguns fatores que levam à não-adesão ou adesão parcial/momentânea, considerando-as como questão de saúde pública, uma vez que os tratamentos estruturais e comportamentais estão inclusos pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2022) como parte do tratamento universal do SUS.

Em seu desenho inicial, o projeto “Fases e faces...” tinha por objetivo geral “compreender os aspectos antropológicos envolvidos na posta em cena dos novos métodos preventivos biomédicos na cidade de João Pessoa, em suas três estratégias”: a Profilaxia Pós-Exposição (PEP), a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e o Tratamento como Prevenção (TcP) (FRANCH, 2018, p.2). Essas estratégias se integram à atual política de prevenção implementada pelo governo brasileiro, em sintonia com diretrizes internacionais, conhecida como Prevenção Combinada, que propõe a combinação de medidas estruturais, comportamentais e biomédicas para fazer frente à propagação do HIV/aids². A novidade das estratégias biomédicas, foco do projeto “Fases e Faces...”, é que elas se baseiam no uso de medicamentos por pessoas soronegativas (PrEP e PEP) ou soropositivas (TcP), o que supõe uma “mudança de paradigma” (PONTES, FRANCH, SILVA, 2023), em relação à estratégia anterior, centrada no uso do preservativo.

Quando passei a integrar o projeto, no ano de 2020, a PEP não estava mais sendo investigada, e o projeto se centrava em duas estratégias: a PrEP e o TcP, sendo este último meu objeto de estudo nos anos de 2020 e 2021. O Tratamento como Prevenção surge no panorama preventivo a partir do descobrimento científico de que as pessoas vivendo com HIV, em tratamento com antirretrovirais durante seis meses, ao atingirem a carga viral indetectável, não transmitem o vírus do HIV para seus parceiros sexuais, o que ensejou uma campanha internacional em torno da expressão Indetectável = Intransmissível e se relaciona com a estratégia Testar e Tratar (mais

² <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/prevencao-combinada>

conhecida como *Test and Treat Strategy*, que consiste na diminuição da carga viral das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS ao tempo em que testam os novos casos e controlam-nos para diminuir a curva de transmissão). Minha entrada no projeto se deu em continuidade aos planos anteriores desenvolvidos pela pesquisadora Geissy Reis Oliveira (PIBIC 2018-2019), com o título ‘Geração Indetectável’, sendo estes planos o meu primeiro contato com a temática de HIV/AIDS, já sob orientação enquanto pesquisador da professora Dra. Mónica Franch

Meus primeiros interesses na temática foram a redução de danos e o que o uso da medicação de tratamento e prevenção poderia causar no corpo do usuário. O foco durante os primeiros anos de pesquisa foi adaptando-se para os efeitos sociais de manter-se em tratamento. Meu primeiro plano de pesquisa abordou a carga viral indetectável que pode ser obtida com a correta adesão medicamentosa, sendo titulado de ‘Indetectável = Incurável: Estudo antropológico sobre o Tratamento como Prevenção (TcP) com pessoas vivendo com HIV’. A mudança do título desse plano de “Geração Indetectável” para “Indetectável = Incurável” trazia para o bojo do projeto as críticas de alguns ativistas da América Latina à exaltação do status indetectável e sua pouca problematização (FONSECA, 2020, p.53). Nesse sentido, falar do “Incurável” permitia trazer para o projeto as dimensões mais problemáticas do uso continuado de medicação e as mobilizações políticas em favor da busca de uma cura definitiva para a infecção por HIV.

À época, devido a pandemia de Covid-19 e a entrada na quarta década de epidemia de HIV, estava bastante focado no tratamento medicamentoso de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) como forma de prevenção e controle da curva epidemiológica (sendo essa curva lida como os dados estatísticos de novos casos de infecção por HIV), principalmente por estar sendo construído naquele momento um assíduo debate sobre a curva epidemiológica do Covid-19. O projeto não tinha como único objetivo os efeitos do medicamento, mas estava começando a abarcar em minha pesquisa também a experiência de quem está em tratamento, uma vez que o campo chamava a atenção para o fato de novas demandas como a cura – que na quarta década da epidemia ainda não está inserida na agenda da saúde pública e global – não estarem sendo abordadas pelas gestões públicas nacionais e internacionais. Para conseguir aceder às pessoas vivendo com HIV/aids em meio ao isolamento social decorrente da pandemia de Covid-19, no primeiro ano de minha pesquisa realizei uma netnografia (Hine, 2005) nos grupos do *Facebook* ‘Rede Mundial’ e ‘Fórum PrEP’, que somados possuem pouco mais de 16 mil membros. O grupo ‘Rede Mundial’ é focado em pessoas que vivem e convivem com HIV/aids, com pouco mais de 5 mil membros ativos, enquanto

o ‘Fórum PrEP’ tem uma temática mais geral, mas cujos assuntos abordados estão mais relacionados à prevenção não só do HIV, mas também de outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs), bem como há a troca de informações sobre esquemas vacinais e também vários *feedbacks* sobre atendimentos com infectologistas ao abordar o HIV como tema central.

Em meu segundo ano como pesquisador bolsista de Iniciação Científica estava cheio de expectativas de ir a campo em João Pessoa, principalmente porque nos períodos próximos a setembro de 2021, quando comecei o segundo plano, estava havendo uma flexibilização do *lockdown*/isolamento que foi adotado como política pública na Paraíba para controlar a epidemia de Covid-19. Nesse período, inclusive, pude fazer minhas primeiras visitas às Organizações Não-Governamentais que já dialogavam com o ‘Fases e Faces’ desde 2018: a ONG Cordel Vida, o Movimento Espírito Lilás (MEL) e a Associação de Travestis e Transsexuais da Paraíba (ASTRAPA), sendo o Cordel Vida a que tive mais contato. Porém, houve uma nova onda de Covid-19 neste mesmo período que nos jogou para o segundo ano de isolamento, razão pela qual retornei à pesquisa etnográfica virtual (Hine, 2005) novamente, esta titulada de ‘Indetectável = Intransmissível e outras nuances de viver com HIV na rede social’, cujo foco principal era a experiência do viver enquanto usuário crônico do medicamento para HIV. Quando foquei principalmente nessa área comecei a reparar, por meio dos relatos dos atores sociais dos grupos em que realizei a pesquisa, que a oferta do medicamento por si só e a gratuidade do tratamento, apesar de serem um avanço e corresponderem a uma das melhores respostas ao HIV do mundo (Agostini, 2019), não são suficientes para manter os usuários em aderência medicamentosa, bem como para acolher todos nos sistemas de tratamento. Havia relatos de atores sobre temáticas como a perspectiva de viver para sempre se medicando, das condições básicas de sobrevivência como alimentação, da localidade e do vírus social do HIV – lê-se ‘vírus social do HIV’ os fatores que perpassam o campo biomédico e atingem a sociabilidade de forma negativa; também sobre estigma (Goffman, 1980), a exposição ao ir buscar o medicamento, o medo da quebra de sigilo ao estar nos pontos de distribuição, a relação de médicos e pacientes, a aceitação do diagnóstico por parte da família ou a dificuldade para omiti-lo no ambiente em que se vive. Havia usuários que relatavam a falta de incentivo da família, a falta de perspectiva de manter uma vida normal pós-diagnóstico, o medo de serem vistos nos locais de coleta de medicamento, o medo de os próprios trabalhadores/transeuntes da área ‘fofocarem’ sobre seu diagnóstico etc. Nas ruas, nos encontros com a gestão, no relato de gestoras, encontros e oficinas que pude continuar frequentando enquanto

membro do projeto de extensão ‘Falando Sobre Aids’ de 2020 até o presente momento, pude apurar relatos que envolviam não só o que vi na internet, mas questões de insegurança alimentar, transporte e também as particularidades do campo, como a exposição, de forma específica, bastante relatada ao ir buscar medicamentos num Complexo Hospitalar de referência da cidade, cuja coleta do medicamento envolvia ficar numa fila, num extenso corredor que passava por outros setores de doenças infectocontagiosas, expostos, esperando especificamente para medicamentos relacionados ao HIV/aids – estes e outros problemas de acesso e mantimento de adesão serão trabalhados como problemática desta monografia, cujo levantamento de pesquisas, visitas e entrevistas está localizado entre março de 2020 e agosto de 2024.

1.2. HIV/aids e medicação antirretroviral no Brasil e na Paraíba: situando o problema

Para melhor compreensão do debate, faz-se necessário uma breve contextualização da história da HIV/AIDS no Brasil, bem como de sua resposta histórica e da importância das Organizações Não-Governamentais neste debate, que são bastante acessadas aqui e tomadas como base para minha monografia. Galvão (2000) aponta que o Brasil foi pioneiro em respostas ao HIV/AIDS, visto que em 1983 e 1986 já havia vigilância epidemiológica e assistência médica – o que era muito avançado à época, uma vez que países mais ricos estavam começando a lidar com o HIV/AIDS sem montar este arcabouço, muitas vezes culpabilizando as pessoas vivendo com HIV/AIDS ao invés de trabalhar como um problema de saúde pública; aqui no Brasil, em 1986 já havia sido aprovada a CNAIDS (Comissão Nacional de AIDS), que levava as Organizações Não-Governamentais para os debates acerca de HIV/AIDS a nível nacional, uma vez que ganharam maior prestígio no campo político; em 1987 já havia propostas para concretizar um projeto nacional de HIV/AIDS; no início da década de 90 foi iniciado o programa nacional “AIDS I” - cujo objetivo era o controle da epidemia de HIV/AIDS no Brasil -, um acordo entre o Governo e o Banco Mundial, que entre 1990 e 1993 forneceu (em empréstimo) 50 milhões de dólares para o Brasil para projetos e políticas de enfrentamento à epidemia.

A partir de 1992 o Brasil começou a fornecer gratuitamente tratamento para HIV/AIDS, partindo do pressuposto de universalidade do Sistema Único de Saúde (SUS), fundado em 1988 (VILLARINHO et al., 2013), porém, os tratamentos à época eram muito tóxicos ao corpo, era utilizado aqui o zidovudina (AZT) desde 1991, unicamente de forma paga, até o início da

distribuição pelo Ministério da Saúde em 92 (Chaves; Vieira; Reis, 2008). No entanto, cinco anos após o início da distribuição do AZT em larga escala como tratamento para HIV/AIDS, cuja eficácia era comprovada à época, ainda que com sua toxicidade, o tratamento unicamente com zidovudina passara a ser considerado ineficaz em alguns organismos, pois o uso prolongado diminuía os efeitos de eficácia no corpo ao longo dos anos, assim dando início aos tratamentos com medicamentos combinados, popularmente conhecidos pela alcunha de ‘coquetéis’ – isto fez com que, mediante a toxicidade dos medicamentos, à exemplo da zidovudina (tóxica para a medula óssea em uso contínuo) (Fiocruz, 2018) combinada com outros medicamentos, as Organizações Não-Governamentais pressionassem as esferas do Governo para tratamentos modernos, menos nocivos e mais eficazes.

Em 1996 foi promulgada a Lei Nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, uma Lei de Propriedade Industrial que visava a distribuição gratuita dos antirretrovirais para todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS no país (BRASIL, 1996), também conhecida como Lei Sarney: esta lei tinha uma outra surface de importância, pois foi um pontapé para que a produção em massa e em território nacional dos antirretrovirais pudessem começar, o que geraria uma diminuição de custos de fabricação, favorecendo políticas que abrangessem todo o território nacional sem entrar em débito. A Lei, entretanto, apesar de assegurar o tratamento de forma universal e ter sido um grande avanço, não conseguiu garantir a produção autônoma de medicamentos; o acesso aos medicamentos mais recentes da década de 90 ainda estava restrito em partes, ainda que expandido, principalmente devido à propriedade intelectual dos medicamentos serem de laboratórios de multinacionais, impossibilitando de imediato a criação, manipulação e distribuição em território nacional pelo setor farmacêutico brasileiro, devido principalmente ao Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio:

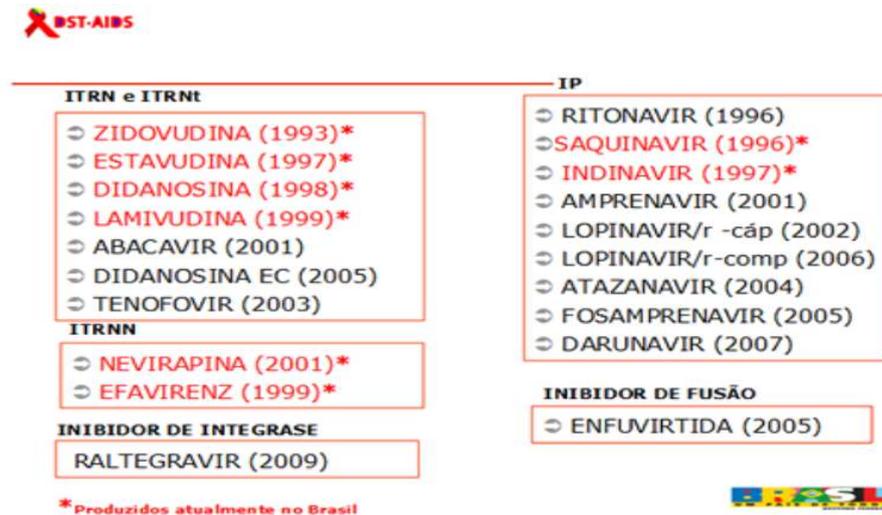
A nova lei brasileira de propriedade industrial buscava adequar-se às regras de direito internacional estabelecidas no âmbito da Organização Mundial do Comércio - OMC, criada em dezembro de 1994. Os Estados Membros assinaram uma série de acordos multilaterais, dentre os quais o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Acordo TRIPS ou Acordo ADPIC), o qual estabeleceu a obrigatoriedade de reconhecimento da propriedade intelectual para todos os campos tecnológicos, incluindo o setor farmacêutico.

Dessa forma, os países tiveram que modificar suas legislações nacionais para se adequarem ao TRIPS, o que representou para muitos o reconhecimento de campos tecnológicos não desenvolvidos internamente e um fortalecimento da reserva de mercado

das empresas transnacionais com sedes nos países desenvolvidos. No caso dos medicamentos, componente essencial para a garantia do direito à saúde, o TRIPS passou a tratá-los como qualquer outra mercadoria, trazendo prejuízos e barreiras importantes para a implementação de políticas de saúde (Chaves; Vieira; Reis, 2008)

Ainda assim, ao longo do tempo, devido à forte presença das Organizações Não-Governamentais no Conselho Nacional de AIDS desde a década de 80, houve diversas quebras de patente para assegurar tratamentos mais acessíveis e fabricados no Brasil: em 2001, por exemplo, o Brasil já havia quebrado a patente do Nelfinavir, medicamento de muita efetividade à época, o qual deixamos de comprar diretamente dos laboratórios da Roche devido à alegação do Governo Brasileiro de ser um valor abusivo, que de fato representava um valor de aproximadamente 25% do orçamento para os medicamentos de tratamento de HIV/AIDS à época, que utilizava outros 11 medicamentos. Nesse mesmo período conseguimos uma diminuição do valor do Efavirenz que também rendeu uma economia, de R\$ 80 milhões ao ano, pois o laboratório Merck Sharp & Dohme, dos Estados Unidos, aceitou as negociações do Governo do Brasil. O Governo ativamente também discutia com outros laboratórios transnacionais à época para quebrar a patente ou negociar para abaixar o preço de outros medicamentos, à exemplo do Glivec, que custara US\$ 2400 ao mês por usuário do antirretroviral (Madueño, 2001). Ainda com avanços graduais, em 2007, o então presidente Luiz Inácio Lula da Silva ordenou que houvesse licenciamento compulsório do Efavirenz, e desde então a produção do Efavirenz é realizada em território nacional. Entre 2011 à 2018 já haviam sido fabricados cerca de 130 milhões de comprimidos de Efavirenz no Brasil (Fundação Oswaldo Cruz, 2018), o que economiza aos cofres públicos milhões e, mais especificamente, diminui também o custo para o tratamento do HIV/AIDS, possibilitando políticas que acolham o máximo possível de pessoas. Em 2010 o Brasil contava com os seguintes medicamentos para tratamento de HIV/AIDS, ofertados de forma gratuita, como exibido na Figura II:

Figura 2: Antirretrovirais disponíveis no Brasil até 2010 e sua data de inserção no Sistema de Saúde, com comprimidos divididos por tipo



Fonte: HALLAL, R.; RAVASSI, G.; KUCHENBECKER, R.; GRECO, D.; SIMÃO, M. Access to antiretroviral treatment in Brazil. *Tempus – Actas de Saúde Coletiva*, [S. l.], v. 4, n. 2, p. Pág. 53–66, 2010.

Por que um campo que apresentou tantos avanços notáveis em tão pouco tempo ainda não consegue a adesão medicamentosa das Pessoas Vivendo Com HIV/AIDS (PVHA) por total? É nessa problemática que o projeto está situado e é de suma importância as considerações dos atores sociais que compõem este campo etnográfico - pessoas vivendo com HIV/aids que são usuárias de antirretrovirais, profissionais da saúde e de assistência básica, compreendendo a importância que o profissional da saúde tem em prover informações que possam incorporar nas novas identidades que podem se formar através do diagnóstico (SILVA, 2020a, 2020b). A compreensão das novas demandas das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, em paralelo ao que vem sendo disponibilizado a eles, oferece ‘combustível’ ao meu trabalho, uma vez que esse possa ser um dado a ser interpretado como problemática para os usuários seguirem o tratamento sem maiores complicações.

Ao longo desses anos em que acompanho os projetos de extensão e pesquisa do Grupesc, consegui reparar em alguns dos problemas postos ao acesso tratamentário, em algumas oficinas em que estive presente, como no Encontro da ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS) realizado entre 07 e 08 de novembro de 2022, intitulado de ‘Estigma como Barreira para Prevenção e Tratamento’, bem como na oficina que estive com o Projeto Falando Sobre Aids dia 05 de novembro de 2022, realizado numa cidade que fica num raio de 60km de João Pessoa, onde ministramos palestras à respeito de estigma, gênero e sexualidade em parceria com a Organização

Não-Governamental Cordel Vida, relatos de atores sociais tanto da Assistência Comunitária de Saúde do município em questão, bem como membros das Organizações que representam os direitos das travestis e transexuais que relatavam despreparo por parte do Sistema de Saúde para acolher e fazer escuta, e até mesmo relatos de desrespeito à identidade de gênero com a população travesti e transexual no Estado da Paraíba por parte de infectologistas e outros pilares do atendimento da saúde, o que por si só já pode ser considerada uma das problemáticas do acesso, que trabalharei nos capítulos posteriores. Aureliano Lopes da Silva Júnior, Mauro Brigeiro e Simone Monteiro (2022) sobre isto, pontuam:

Se, por um lado, as análises sobre as condições de saúde das pessoas trans devem atentar para a influência da discriminação e da exclusão social, por outro, é necessário considerar as possibilidades de resistência a esses processos. Convém lembrar que, historicamente, a entrada oficial da pauta sobre pessoas transgênero no Sistema Único de Saúde (SUS) ocorreu a partir do financiamento do então Programa Nacional de DST-Aids para o Encontro Nacional de Travestis na Luta contra a Aids (Entlaids). Ao longo das respostas à epidemia, foram estabelecidas relações entre o movimento social de travestis e transexuais e o governo federal. Tais relações resultaram na maior visibilidade de suas demandas e conquistas no campo da política e dos direitos da população LGBTQIA+, traduzidas pelo financiamento de cursos de capacitação política, de campanhas sobre o respeito às pessoas trans, com participação do movimento social, entre outras. (LOPES DA SILVA JÚNIOR, A. et al. 2023, p. 104)

Oliveira (2009) traz uma explicação sucinta para que se possa localizar de uma maneira ainda mais ideal o que pretendo expor nesta monografia no momento em que dialogo estigma, cronicidade e vivência, também partindo desta perspectiva de gênero que presenciei bastante tensão no Sistema de Saúde para assegurar o acesso ao medicamento por parte da população no Estado da Paraíba:

Numa perspectiva de gênero, alguns trabalhos apontam enclaves ao acesso a serviços de saúde por pessoas vivendo com HIV/AIDS, entre eles: baixa percepção de risco de usuários e profissionais de saúde reforçada pela idéia de grupos de risco conotação da AIDS como doença de um outro social; ocorrência de lógicas morais discriminatórias que tentam, por exemplo, separar bons e maus portadores do HIV, mulheres de família e mulheres de rua, e que implicam preocupação constante com a manutenção do *status* social de mulher fiel e honesta por mulheres vivendo com HIV/AIDS. (Oliveira, 2009, p. 260)

Esta monografia busca contextualizar alguns problemas acerca da adesão dos antirretrovirais e continuidade do tratamento medicamentoso, bem como sua intersecção com alguns outros fatores que puderam ser trabalhados durante a etnografia, por exemplo: I - como está funcionando a política de ‘Tratamento Como Prevenção’ (TcP) na Paraíba (Reis, 2020) através dos dados fornecidos em entrevistas com membros da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba (SES), e de Organizações não Governamentais (ONGs); II - como a estratégia ‘Intedectável=Intransmissível’ (I=I) vem sendo aplicada pelos profissionais da saúde ou difundida entre os usuários em tratamento com antirretroviral, pois constitui uma nova maneira de compreender o HIV/AIDS. Há também uma política de prevenção combinada no Brasil – que já funcionara/era testada no mundo social da AIDS – para controlar a curva epidemiológica do HIV e AIDS através de métodos como a mandala da prevenção, composta por testagem, uso e distribuição de métodos preventivos como camisinhas, oferta da Profilaxia Pós-Exposição ao vírus para que pessoas que se sintam/foram expostas ao vírus possam eliminar a carga viral no período inicial, oferta da Profilaxia Pré-Exposição para que indivíduos em adesão dessa profilaxia não contraiam o vírus e, por último, o tratamento da infecção em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Estas, combinadas a Estratégia I=I (Indetectável = Intransmissível) são medidas que ajudam a pessoa vivendo ou convivendo com HIV/AIDS a situar melhor sua rotina, seus métodos de adesão, vivência e etc. – embasada em estudos clínicos, sugere-se com a estratégia I=I (tornada uma campanha internacional na IAS 2017), o repasse dessa informação às pessoas que estão em adesão medicamentosa, bem como na passagem dessa informação para que pessoas que estão indetectáveis saibam que sua carga viral é baixa o suficiente para não transmitir o vírus, ainda que por vias sexuais. Esclarecido este ponto, compreendamos que o HIV não seja lido nesta monografia como um diagnóstico de fim de vida, mas sob a perspectiva de que, hoje em dia, o problema de se viver ou conviver com HIV possa estar mais relacionado ao campo social que o biológico.

É importante compreender também que apenas o acesso aos fármacos não é um fator que vem sendo trabalhado apenas de forma positiva no campo social da HIV/AIDS pelo mundo, é um benefício, mas não é isento de problematização. Em Parker e Steffner (2016) podemos observar sobre como algumas estratégias voltadas unicamente à medicalização acabam vindo descoladas de questões sociais, ignorando questões que impossibilitam os indivíduos até de chegar aos locais de coleta do próprio medicamento. A problemática de Parker e Steffner (2016) deixa uma forte contribuição ao que desenvolvo nesta tese: O Estado fornece o medicamento – isto vem sendo

mostrado enquanto certo com todas as pessoas que trabalhei e os trabalhos aqui citados –, mas e a questão da acessibilidade a estes medicamentos? Como vêm sido divulgadas as informações sobre serviços de saúde? Como estes remédios são entregues para as pessoas que não têm condições de ir aos locais de coleta? É possível em que esferas utilizar os medicamentos sem nenhum tipo de interrupções? São questões importantes para compreender a problemática da adesão medicamentosa. A linha de pensamento desses autores é contemplada por uma questão que põe em evidência toda a área de saúde para aplicar as políticas de HIV/AIDS, bem como para descentralizar a questão apenas do medicamento em si: Só médicos podem falar de HIV/AIDS? A resposta é não, pois é algo que é trabalhado também pela Assistência Básica de Saúde através das assistentes sociais, pela própria sociedade civil, pelas ONGS, pelo Governo através de políticas públicas, pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, que adquirem conhecimento através de seus médicos, companheiros, em conversas com outras pessoas com diagnóstico, etc.

A adesão medicamentosa da HIV/AIDS é o foco da monografia, mas é importante compreender que a oferta dos medicamentos não é o suficiente como questão de saúde pública. A questão social e os meios pelos quais as políticas públicas são realizadas refletem nos números de pessoas em tratamento. Uma política que tenho como exemplo aqui é a Meta 90-90-90 (UNAIDS, 2020), que planejava durante o período de 2015-2020 aumentar a disponibilidade, conhecimento e horizontalização das testagens para HIV/AIDS para bater três grandes metas, sendo estas: 1 – que 90% das pessoas vivendo com HIV/AIDS soubessem seu status (e a média batida em 2020 foi de 81% para esta); que destas pessoas vivendo com HIV/AIDS 90% estivessem em tratamento (a média de 2020 foi 67% para esta); e que das pessoas em tratamento, 90% alcançassem a supressão da carga viral através da adesão medicamentosa (apenas 59% das pessoas vivendo com HIV/AIDS atingiram esse status até 2020). As pesquisas realizadas pela própria UNAIDS (2020) sobre a Meta 90/90/90 apontam que de 2010 para 2020 o número de pessoas com o diagnóstico em HIV triplicou, mas ressalta que este é um avanço para o tratamento e para a criação de novas políticas que abarquem cada vez mais pessoas e as induza ao tratamento, pois faz-se necessário o diagnóstico para entrar em fase de tratamento, e a subnotificação pode apresentar falsas simetrias.

Um ponto a ser abordado neste quesito é, por exemplo, a fase de pandemia de Covid-19 no Brasil, principalmente durante o período de isolamento ordenado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) à época: Luziana Silva, Francisco Oliveira Neto e Gabriel Moraes (2022), também membros do grupo ‘Falando Sobre AIDS’, o qual estou inserido, realizaram uma pesquisa

etnográfica no município de Rio Tinto, na Paraíba, que fica a cerca de 70 quilômetros de João Pessoa. No artigo abordam a questão sobre como a centralização da oferta de medicamentos e dos serviços de referência, por exemplo, podem interferir numa perspectiva de vulnerabilidade individual, o que também foi reparado por mim em minhas etnografias na própria cidade de João Pessoa, em encontros com a Gestão de Saúde no ano de 2022 – período em que o Complexo Hospitalar de Doenças Infecto-Contagiosas Dr. Clementino Fraga estava em reforma – onde os usuários relatavam que o hospital de referência tinha apenas um grande corredor para buscar o medicamento, o que os colocava em evidência ao passar por este corredor e ir à fila buscar antirretroviral para HIV, implicando em diversas formas de escapar desta exposição por parte de quem utiliza o serviço, tanto por medo do diagnóstico ser vazado, quanto pela exposição aos outros pacientes do hospital que circulam pelas mesmas áreas e que estão em outro tipo de tratamento; a questão abordada em relação a sindemia (quando duas epidemias se encontram) com Covid-19 é também porque àquela época, no campo etnográfico em que atuavam, havia o agravante da Atenção Básica de Saúde (ABS) realizar visitas com mais constância à casa das Pessoas Vivendo Com HIV/AIDS (PVHA), o que gerava burburinhos na vizinhança e, conseqüentemente, preocupava os usuários (Silva; Oliveira Neto; Moraes, 2022) – ainda há outras implicações, à exemplo de quem escondia o tratamento da própria família e, devido ao período de isolamento, teria que ou se colocar em risco para ir ao atendimento, ou se colocar em risco para receber constantes visitas da Atenção Básica em sua casa enquanto esconde o diagnóstico da família, num ambiente cuja privacidade é geralmente limitada.

1.3. Objetivos Gerais e Específicos

Como objetivos gerais (1) e específicos (2) da pesquisa, situo:

1 - Compreender, com base em campo etnográfico e na perspectiva da antropologia da saúde, dificuldades para o acesso ao tratamento ou para manter-se enquanto usuário de TARV (Tratamento com Antirretroviral) na Paraíba;

2 - analisar as interações entre os antirretrovirais para tratamento de HIV/AIDS e outras drogas (outros medicamentos e substâncias ilícitas) como possível fator que influencia a adesão ao tratamento; relacionar os marcadores sociais das diferenças expressos em campo com o acesso e a adesão ao tratamento; 2.1 - Descrever o quadro histórico da HIV/AIDS na Paraíba, mas especificamente à partir da entrada na quarta década de epidemia (2023) e as novas demandas.

1.4. Justificativa

Faço da minha justificativa pessoal a experiência em campo como pesquisador (PIBIC 2020-2021, 2021-2020) e extensionista (PROEX 2020-presente) do projeto ‘Falando Sobre Aids’ como método inicial de coleta de dados, que posteriormente, em conversas com a orientadora, lapidaram-se em trabalhar a partir disso as questões do acesso e da adesão medicamentosa. Os dados coletados por mim neste período mostraram-se suficientes para construir uma problemática em conjunto com o levantamento bibliográfico realizado neste período, bem como a comparação de resultados dos projetos que fiz parte que abordam HIV/AIDS na Paraíba nestes últimos quatro anos. O campo em que este estudo está situado é na antropologia da saúde, uma vez que meus primeiros estudos no campo de pesquisa foram em torno da política de Tratamento Como Prevenção (TcP), da Estratégia Indetectável=Intransmissível (I=I) em primeira fase (como netnografia, devido à pandemia de Covid-19 que durou de 2020-2023 no Brasil) e de conceitos da antropologia ao redor de bio-identidades, ascetismos e socialidades trabalhadas por Rabinow (1999) e Ortega (2018), também através de netnografia entre 2021-2022, cujos relatos me servem para traçar um paralelo do quadro nacional de HIV/AIDS com o regional.

A justificativa de - ainda que com dados que não fossem fixados a localidades com estas netnografias em meu período introdutório – trazer o que compreendi deste período para esta monografia é justamente porque foi na *netnografia* que tive meu primeiro momento de análise, conforme relato nos capítulos à seguir, envolvendo relatos sobre desistir do tratamento pelo estigma sofrido em relação à exposição física ao ir coletar os medicamentos no local, também relatos de baixa perspectiva de uma “vida normal” como fatores que eram descritos como desestimulantes por alguns membros do campo netnográfico de pesquisa (dois grupos do *Facebook* que juntos tinham cerca de 35.000 membros), dentre outras coisas. Em meio aos mais diversos relatos positivos acerca da medicação, esses comentários aguçaram minha curiosidade sobre o tema e, a flexibilização da pandemia e o fim da pandemia recentemente, tornaram possível que eu justificasse o trabalho em conjunto com os dados que coletei na Paraíba, mesmo com influência dos anteriores.

Foram relatos nos grupos de *Facebook*, bem como os coletados em entrevistas etnográficas *in-loco* que me despertaram o interesse em, nessa monografia, dedicar um capítulo à interação entre as drogas utilizadas para o tratamento de HIV/AIDS com outras substâncias também presentes no cotidiano.

Justifico também o arcabouço acadêmico desta tese por se encaixar dentro de duas sub-áreas da antropologia da saúde: I - os estudos sobre cronicidade e doenças de longa duração e II – a medicação dos corpos e a relação dos indivíduos com os medicamentos.

Em relação à medicação (II), para melhor explicação, resgato um texto de Manica publicado em 2012, que diz respeito justamente a etnografias com medicamentos:

“Ao conferir aos “medicamentos” (numa acepção ampla da palavra, que inclua medicamentos não industrializados, alternativos etc.) um estatuto “social”, “existencial”, a antropologia amplifica seu escopo analítico. Portanto, não se trata de estudar os medicamentos apenas para ver, através deles, as relações sociais que os fazem circular mas percebê-los como, também, agentes definidores de determinadas dinâmicas, resultados, ações desse “social” amplificado.” (Manica, 2012, p. 185)

Este recorte elucidado que no campo da antropologia da saúde o medicamento não é apenas a circulação da pílula, mas também justifica que, neste campo, é possível trabalhar a subjetividade com a qual os indivíduos utilizam o medicamento, como isto interfere em sua identidade, nas relações sociais e no seu modo de vida, não apenas de forma positiva, mas negativa também, à exemplo de pessoas que precisam esconder seus medicamentos para não terem o sigilo de seu diagnóstico violado.

Já a respeito dos estudos de cronicidade e de doenças de longa duração dentro da antropologia da saúde (I), Fleischer e Franch (2015) expõem bem o que quero discernir como justificativa para a academia com minha monografia:

“No Brasil e no mundo, as doenças crônicas crescem tendencialmente, acompanhando o aumento da expectativa de vida, o desenvolvimento de novas terapêuticas e o aprofundamento do processo de medicalização das sociedades. A diabetes, a hipertensão e inclusive doenças até recentemente agudas e fatais, como a Aids, mobilizam o interesse dos gestores de saúde, dos indivíduos afetados e de seus cuidadores. Os antropólogos também têm estado atentos a essa tendência, produzindo instigantes etnografias sobre adoecimentos específicos, bem como lançando luz sobre aspectos que podem estar relacionados à experiência de longo prazo com alguma doença ou condição biológica. Contudo, uma reflexão que leve em conta os desafios teóricos e metodológicos decorrentes desses tipos de aflições é ainda bastante incipiente no País, em virtude, muito provavelmente, do foco nos processos de cura e da persistência da dicotomia saúde/doença.” (Fleischer; Franch, 2015, pp. 13-14)

Esta incipiência citada pelas autoras acima dialoga bastante com os capítulos da monografia em que trabalho com meu entrevistado Tomás, Pessoa Vivendo com HIV/AIDS há 15 anos no período em que fiz a entrevista, e com a dualidade dos relatos sobre viver em tratamento contínuo (ou não) por opção (ou não) e as implicações impostas pelos atores sociais que abordaram a temática durante o período em que estive em etnografia.

Como justificativa social, considero que a chave da monografia é o problema do ‘acesso’ ao tratamento (Hallal et al., 2010; Chaves; Vieira; Reis, 2008; Oliveira, 2009) o qual possui também um capítulo desenvolvido para abordar o problema. Alguns fatores que me levaram a considerar isto como central na minha monografia foram delimitados principalmente com a análise em campo das reuniões de gestão da saúde, bem como em diálogos com representantes das Organizações Não-Governamentais, destes, o relato de maior impacto para mim enquanto pesquisador ao longo dos anos foi o fechamento da Casa de Convivência João Paulo II para pessoas que vivem com HIV/AIDS – a Casa de Convivência foi desenvolvida em 1996 e era ministrada pela Arquidiocese da Paraíba, funcionava nas dependências do Hospital Padre Zé, cuja direção passou a ser investigada por corrupção e, conseqüentemente, o Ministério Público decretou o fechamento da Casa de Convivência no ano de 2024 de acordo com o que nos foi informado em visitação à ONG Cordel Vida. Isto por si só evidencia um problema que pode se tornar ainda maior no que diz respeito ao acesso ao tratamento para HIV/AIDS na Paraíba, uma vez que a “Casa de Convivência acompanha mais de 250 pessoas, vindas de todo Estado” (Arquidiocese da Paraíba, 2021); este ambiente permitia que pessoas de outros locais do Estado da Paraíba tivessem acolhimento pelo tempo que fosse necessário para ser atendidos nos hospitais de referência de João Pessoa – o Complexo De Doenças Infecto-Contagiosas Dr. Clementino Fraga e o Hospital Universitário Lauro Wanderley –, cujas visitas e/ou prioridade dessas pessoas vindas de fora para cá não justificavam-se apenas pela necessidade de serem atendidas ali, mas também como opção para fugir de situações que lhe deixassem expostas ao ir aos pontos de coleta de medicamento, exames, etc. em suas próprias cidades.

Há também, com base nas entrevistas e relatos coletados durante as etnografias, um capítulo destinado ao estigma (Goffman, 1980) e a como ainda na quarta década de epidemia de HIV/AIDS no Brasil, este segue sendo uma espécie de ‘vírus social’, cujos efeitos do forte preconceito, repressão ao diagnóstico, bem como crenças preconceituosas afastam do acesso ao tratamento e até mesmo do diagnóstico mais cedo vários grupos sociais, principalmente os que não são

considerados ‘população-chave’, pela forte crença do senso comum de que não estão expostos ao vírus, que é um problema de saúde pública geral, não apenas de determinada população e/ou pessoas que fazem parte de um conjunto de marcadores sociais das diferenças.

Como fim da justificativa social, também levando em consideração a pessoal, pois estou especificamente neste campo como pesquisador desde 2020, faço uso do número de dados censitários oferecidos pelo Governo do Brasil (sem data de publicação), organizado pelo Ministério da Saúde e pela Secretaria de Vigilância em Saúde e Meio Ambiente que apresenta óbitos em decorrência de AIDS na Paraíba, em comparação também com o quadro do Nordeste e do Brasil na Figura III:

Figura 3: Taxa de Mortalidade por 100.000 habitantes por complicações em interação da AIDS, com dados censitários atualizados até o dia 30/05/2023, comparando Paraíba, Nordeste e Brasil.



Fonte: BRASIL. Indicadores de HIV/Aids. Disponível em: <https://indicadores.aids.gov.br>. Acesso em: 20 set. 2024.

Ora, como é possível o número de óbitos estar alavancando de 2018 até 2022? E, desde que comecei a pesquisa (2020) até o momento em que escrevi esta monografia (2024) também houve significativo aumento entre os períodos de 2020 e 2022, ainda que entre 2021 e 2022 o número de óbitos tenha diminuído, pois houve um aumento muito grande entre 2020 e 2021. Bom, para isto, há de se considerar os cortes que foram realizados para os órgãos de HIV/AIDS do Governo por parte do ex-presidente Jair Bolsonaro, que ocupou a cadeira do executivo no período de 2020-2024, mas isto por si só não justifica, pois não houve período cuja oferta de medicamentos deixou de ser oferecida³ para pessoas com diagnóstico. Portanto minha monografia se faz necessária, uma vez

³ Na entrevista que realizei com Tomás, na verdade, foi relatado um único momento que não houve medicamento no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) que mediava a distribuição do seu medicamento, especificamente no período em que o ex-presidente Jair Messias Bolsonaro anunciou os cortes para a verba de

que as problemáticas dela envolvem especificamente tanto a objetividade para chegar ao acesso do medicamento, o manter-se em adesão, bem como as subjetividades de viver e conviver com HIV/AIDS na Paraíba e, com os levantamentos da etnografia aqui, comparar com a *netnografia*, cujos atores sociais são de todo o Brasil.

1.4. Metodologia

Esta monografia tem um caráter metodológico de etnografia multi-situada (Marcus, 1995), cujo arcabouço teórico assegura que haja “(...) *circulation of cultural meanings, objects, and identities in diffuse time-space*”⁴ (p. 96) primariamente porque utilizo dados da etnografia virtual/*netnografia* (Hine, 2005) que coletei nos períodos de 2020-presente, bem como entrevistas concedidas por colegas de pesquisa do Grupo de Estudos em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC-UFPB) e os utilizo de forma que não desconsideram o próprio sistema cultural/temporal das pesquisas, tornando-as objeto de análise qualitativa. Os dados coletados da etnografia virtual foram feitos especificamente nos grupos ‘Rede Mundial’ e ‘Fórum PrEP’ na rede social *Facebook*⁵ - o caráter de etnografia virtual se desenhou inicialmente devido aos impactos da pandemia de Covid-19 no Brasil, que me deixou afastado do campo até mesmo por questões de segurança e devido as recomendações da Organização Mundial de Saúde, mas desde que entrei em campo etnográfico presencial, em momento algum abandonei o caráter de etnografia virtual da pesquisa.

Através da presença na sede das Organizações Não-Governamentais do ‘Fórum ONG/AIDS’ da Paraíba, fundamentarei cada vez mais os dados qualitativos através da observação participante (Minayo, 2013) e os colocarei em comparação com as referências bibliográficas que venho acumulando ao longo dos anos, afim de afunilar cada vez mais os dados e aplicá-los cada vez mais à realidade de João Pessoa e aos municípios vizinhos e interioranos, que se fazem presente

HIV/AIDS no início da pandemia de Covid-19, mas apenas por uma semana – é de se considerar que foi um caso muito específico, pois o posto de coleta era de um município de outro estado para evitar sua identificação aqui em João Pessoa.

⁴ Tradução minha: “A circulação de significados culturais, objetos de pesquisa e identidades em diferentes linhas do tempo”.

⁵ Link de acesso: facebook.com; os grupos são privados e, no ato de solicitar para entrar é necessário identificar seu intuito – em ambos deixei claro que sou pesquisador e fui aprovado como membro: todos os relatos coletados nesta etnografia virtual foram utilizados ou à partir de pessoas que fazem postagens com a opção da própria rede social que permite anonimidade, ainda que dentro das postagens em grupo, afim de manter preservada a identidade destes membros.

nesta tese uma vez que os hospitais de referência acolhem pessoas de todo o Estado da Paraíba e arredores. Mantive nos últimos anos relação bastante próxima com a ONG Cordel Vida, cuja sede é localizada no bairro do Centro, em João Pessoa – esta ONG foi formada no dia 22/02/2008 e tinha como ideal inicial atender e conscientizar pessoas do interior sobre HIV/AIDS, bem como coletar verbas para investir em testagem, métodos preventivos, políticas públicas e atuar também em ambientes educativos como escolas, universidade etc. Até hoje vem cumprindo com excelência seus propósitos e acabaram atuando mais na cidade de João Pessoa uma vez que, ao iniciarem a ONG, vincularam seus trabalhos aos centros de referência em tratamento de HIV/AIDS na Paraíba, tendo como principal campo o Complexo Hospitalar Dr. Clementino Fraga, bem como o SAE (Serviço de Atendimento Especializado) Materno-infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley, onde realizavam oficinas de arte-terapia.

Estas foram realizadas apenas com pessoas que estão em tratamento com antirretrovirais, mas de forma qualitativa serão analisados os dados em consideração também com os relatos dos representantes das Organizações Não-Governamentais do Fórum ONG/AIDS e os gestores da saúde da Paraíba - uma vez que venho elaborando este levantamento desde 2020, faz-se necessário a presença dos gestores, até porque muitas vezes eles mesmos estão em discordância ou concordância com o que é ofertado ao núcleo de ISTs da Paraíba – estive presente também em reuniões para debater as políticas de tratamento de ISTs na Paraíba, que contou com representantes do Estado, de diversas ONGs com a temática LGBTQIAPNB+, de moradores de rua e de profissionais do sexo, também com a diretoria do Complexo Hospitalar Dr. Clementino Fraga e com profissionais da área da saúde, estudantes, pesquisadores e pessoas vivendo com HIV/AIDS. Nestas reuniões foram levantadas pautas sobre a localização de verbas para as ONGs, os projetos sociais do Governo do Estado, bem como sobre a infraestrutura do Clementino Fraga, o maior hospital de referência em ISTs na Paraíba.

Ressalto que nestes quatro anos de pesquisa não consegui entrar enquanto pesquisador no Complexo Hospitalar Dr. Clementino Fraga, principalmente devido à pandemia de Covid-19 no período de 2020-2023, mesmo tentando diversas vezes manter contato com as pessoas que organizam as visitas dos pesquisadores por lá, e também devido a uma reforma que houve lá, portanto, os dados utilizados na análise são da perspectiva dos atores sociais da pesquisa. Incorporo também nesta monografia os momentos em que, junto ao projeto de pesquisa ‘Falando Sobre

HIV/AIDS’ pude fazer relatorias e organização de oficinas para a a Unidade Básica de Saúde de outros municípios, que também forneceram material teórico para a minha tese.

Dentre os atores sociais, pude realizar entrevista presencial com duas pessoas, sendo uma delas Tomás, de 37 anos, que declara-se homem, cis, gay e vive em um bairro de classe alta de João Pessoa e é uma pessoa vivendo com HIV/AIDS há 15 anos; também utilizo de uma entrevista mediada pelas Profas. Luziana Silva e Mónica Franch com Herbert, de 47 anos, cuja transcrição de áudio me foi concedida por ter sido realizada no âmbito do projeto ‘Falando Sobre AIDS’, no qual sou pesquisador. O perfil dos meus entrevistados são homens cis, com idade entre 37-47 anos, casados, que mantêm relações sexuais com pessoas do mesmo sexo.

Há também nesta tese a constante análise de boletins epidemiológicos (Brasil, [s.d]) fornecidos pelo Governo Federal, que são divulgados anualmente pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, publicadas pelo Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis: estes boletins oferecem dados de cunho nacional, mas há a opção de filtrar por estado e município também, o que durante o trabalho fiz algumas vezes para elaborar sobre o quadro da Paraíba em específico ou da cidade de João Pessoa em comparação aos dados da etnografia multi-situada (Marcus, 1995) e da etnografia virtual (Hine, 2005) nos grupos ‘Rede Mundial’ e ‘Fórum PrEP’ do *Facebook*.

Afim de contextualizar os dados, relatos, entrevistas e documentos acima citados com a referência bibliográfica que citarei nos próximos parágrafos deste capítulo, esclareço que utilizo de Mills (1982) para fazer uma espécie de ‘costura’ e ‘retalho’ com os dados que coletei, principalmente através da imaginação antropológica e sociológica, sem abandonar o caráter analítico das estruturas.

Como parte introdutória do meu levantamento bibliográfico, acesso Fleischer e Franch (2015) que elucidam o campo da cronicidade dentro dos estudos em saúde nas ciências sociais, com este referencial almejo trabalhar o fator da medicalização contínua para condições que podem se estender para toda a vida, mas principalmente considerando as especificidades que envolvem viver com HIV/AIDS – para isto, utilizarei de Da Costa et al. (2013) para compreender as análises estruturais das representações sociais do tratamento para HIV, o qual posso utilizar como régua para realizar uma análise qualitativa do quadro social da Paraíba neste âmbito, e buscar suprir a incipiência de dados no início desta quarta década de epidemia de HIV/AIDS.

Lopes da Silva Júnior *et al.* (2023) publicou um estudo focado especificamente na população travesti e transsexual vivendo com HIV/AIDS. Neste artigo há arcabouço acadêmico para compreender que há exclusão social dessa população, por estigmatização (Goffman, 1980) dentro do próprio campo social da HIV/AIDS, que já é alvo de estigma – a exclusão da população travesti e transsexual na Paraíba me foi relatado em algumas visitas à ASTRAPA (Associação de Travestis da Paraíba), quando me relataram que, dentro dos próprios repasses de verba da gestão para a população LGBTQIAPNB+ da Paraíba, as travestis continuam em um campo de exclusão.

Em relação aos problemas de acesso ao tratamento minhas principais referências são Hallal *et al.* (2010) e Oliveira (2009) – estes autores em específico dispõem de capítulos que abordam problemas similares aos relatados em visitas à ONG Cordel Vida desde 2020: a questão da insegurança alimentar, transporte, escolarização e tempo. Como é a Organização Não-Governamental com a qual tenho mais proximidade, busco transformar em dados os relatos para fazer análises *qualis-quantis* dentro da perspectiva sociológica ao longo dos últimos anos de pesquisa. Oliveira (2009) vai além e também considera a perspectiva de gênero, mostrando especificidades experienciadas por mulheres nos serviços de saúde, bem como vivências em específico. Luc Boltanski (1989) oferece uma lição que me permite conectar melhor os marcadores sociais nesta tese: o autor utiliza a compreensão de classe social para realizar estudos sobre a corporalidade, temática bastante centrada nos debates sobre medicalização, bastante presentes nesta pesquisa.

2. Breve consideração sobre o Estigma de Viver e Conviver com HIV

“Eu voltei para casa com o exame em mãos e quando eu cheguei em casa, o meu companheiro também tinha chegado do trabalho e eu falei para ele: “Olha, eu sou soropositivo”, “Tenho algo para te dizer, eu sou soropositivo”. E no que eu falei, ele desabou. Desabou, não chegou a desmaiar do susto com o resultado, mas desabou. Em hipótese alguma, sem qualquer tipo de violência, mas pelo susto, pelo agravante... E, aquele dia foi um dia muito difícil. Evidentemente, quando você é diagnosticado, mesmo sem a confirmação do segundo teste, é um dia muito difícil. É um dia que você não dorme, é um dia que você vai para o espelho para ver se tem alguma mancha, e você abre a boca para ver se tem algum nódulo, alguma íngua, alguma afta... E vem à tona a imagem do doente, aquela imagem que nós trazemos no nosso imaginário lá da década de oitenta, início da década de noventa, que é a imagem que a minha geração conheceu.” (Herbert,

47 anos, pessoa vivendo com HIV/AIDS entrevistada relatando sobre o dia que recebeu seu diagnóstico, em 2008)

O HIV/AIDS carregou consigo o estigma de ‘câncer gay’ durante muito tempo, constantemente sendo lido como um diagnóstico de morte (Lima, 2019) principalmente nas duas primeiras décadas da pandemia, até o início dos anos 2000, mais especificamente, período em que até mesmo os tratamentos descobertos haviam um certo teor de toxicidade à pessoa em tratamento com antirretrovirais.

Elucido isto primariamente para considerar que agora na quarta década de epidemia de HIV/AIDS o tratamento já não pode ser mais considerado tóxico, apesar de se tratar de uma condição crônica, apresentando avanços que envolvem até mesmo a implementação do tratamento de comprimidos 2 (antirretrovirais) em 1 (comprimido) de única dose diária. Porém, até hoje o estigma se perpetua de maneira tão grande que em algumas oficinas cheguei a ouvir relatos de pessoas em tratamento com antirretroviral que, devido a estrutura do hospital de referência da cidade envolver passar por um corredor ‘gigante’, muita gente que estava na fila para ser atendido ali utilizava perucas e óculos escuros – algumas pessoas, inclusive, preferem receber tratamento em outras cidades, e cidades distantes, como é o caso do meu entrevistado Tomás, que vive com HIV há 15 anos e faz seus exames, acompanhamentos num Serviço de Atendimento Especializado de um município pequeno de outro estado, ao invés de seguir em João Pessoa:

“Tanto é que fui me tratar em [município pequeno do estado vizinho] por conta da galera aqui, que todo mundo se conhece, que a referência é o Clementino e que se alguém descobrir já era a consideração da galera. Um amigo meu falou que se tratava em Iguaraçu e tinha o número da médica pra quem quisesse. Aí eu falei “Eu quero, eu prefiro.” Comecei meu tratamento lá foi muito de boas. O tratamento que a gente tinha lá no [Grande Cidade do Sudeste] qualquer gripezinha a gente era atendido imediatamente.” (Tomás, entrevistado de 37 anos, diagnosticado 15 anos atrás da entrevista)

Outro relato que quero trazer e que ajuda na compreensão inicial do estigma aqui em João Pessoa com maior especificidade e é útil para a compreensão dos capítulos posteriores é o seguinte: “a questão de acesso tem envolvido relatos de abandono (do tratamento), até porque as pessoas não gostam de levar o medicamento para a rua (ao tratar de uma pessoa que está em situação de rua), por medo de serem rejeitados pelo público, bem como por questões alimentícias”, este relato me foi fornecido por um dos gestores da ONG Cordel Vida quando o questionei sobre se estava

havendo alguma espécie de abandono de tratamento por parte do pessoal que eles vêm acolhendo. Nesse relato podemos ver a dificuldade que há por parte da população de rua em acessar o tratamento, não apenas por não ter o direito à moradia e privacidade, as vezes também água ou alimentação, mas também pelo estigma (Goffman, 1989), os assusta serem descobertos em tratamento com antirretrovirais pelas outras pessoas que fazem parte da mesmo grupo em que ocupam na rua, pelo medo de sofrer retaliações, mudança de tratamento e risco de ter seu diagnóstico vazado.

Sobre isso, o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS, [s.d]) vem inserindo em suas metodologias estruturais e comportamentais modelos como o '*stigma index*' – fundado em 2008 e em funcionamento até hoje, isto é, em tradução própria: o índice social do estigma. A organização investe em pesquisas com roteiros pré-definidos aplicados em todo o mundo, incluindo algumas versões que foram realizadas no Brasil que consideram fatores como os marcadores sociais, que apresentam uma crescente no número de novas infecções entre a população negra no Brasil, ao mesmo tempo em que cai o índice em populações brancas; os dados levantados pelo Programa levam em consideração também as violências sofridas em relação ao gênero, o próprio levantamento afirma que 90,3% das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS que são travestis ou transsexuais já sofreram alguma violência relacionada ao preconceito com a condição de Pessoa Vivendo com HIV/AIDS. Os fatores não param por aí, é considerado também o medo de ter o diagnóstico vazado por parte majoritária da população vivendo com HIV (>80%), uma vez que esta resulta em discriminação nos ambientes frequentados tanto socialmente, quanto profissionalmente, com índices que incluem até mesmo demissões devido ao diagnóstico – a pesquisa da UNAIDS considera que grande parte destes vazamentos ocorrem principalmente pelos vizinhos, que acompanham fatores como a visitação dos profissionais de assistência básica de saúde. Durante minha pesquisa, inclusive, fazendo aproximação com o campo social da Paraíba, cheguei a ouvir de colegas de pesquisa que, durante suas entrevistas etnográficas, houveram algumas pausas nos assuntos em que tratavam com os entrevistados, principalmente por medo de os vizinhos escutarem que estava sendo dialogado sobre HIV/AIDS naquele ambiente durante a visitação.

O próprio pessoal da ONG Cordel Vida também me informou que algumas pessoas de outros municípios e com condições financeiras boas para manter seu tratamento e acompanhamento em seus próprios municípios vinham para a Casa de Convivência João Paulo II, que fazia parte do

Hospital Padre Zé (Arquidiocese da Paraíba, 2021), mas que recentemente está inativa sob pedido do Ministério Público devido às investigações de corrupção por parte da direção, como já pontuado. O ponto é: o estigma está afetando o campo social da Paraíba desde as pessoas em situação de rua até as pessoas com boas condições financeiras, que era o caso de Tomás e Herbert, bem como das pessoas oriundas de outros municípios, com boas condições financeiras, mas que optavam por vir em João Pessoa ter o seu tratamento realizado.

Meu objetivo com este primeiro capítulo é situar o fato de que o vírus do HIV/AIDS hoje é bem mais social do que biomédico, uma vez que os medicamentos dão conta de suprimir a transmissão e a nocividade do vírus no corpo da Pessoa Vivendo com HIV, o que auxilia na leitura dos capítulos posteriores, sendo este um fator que intervém até mesmo na questão de adesão, uma vez que cada indivíduo requer uma situação favorável ao seu quadro de vida/subjetividade/materialidade para manter-se em tratamento/adesão medicamentosa:

“A adesão pode ser conceituada como um processo dinâmico, interativo e contínuo que envolve o profissional da saúde e o indivíduo com AIDS, apresentando influência de diversos aspectos, como: fatores relacionados à personalidade do indivíduo, fatores da própria síndrome, fatores intrínsecos ao tratamento, da relação entre o indivíduo com AIDS e a equipe de saúde, questões relacionadas ao contexto cultural, apoio familiar, entre outros.” (Schaurich; Coelho; Motta, 2006, p. 460)

3. Interações medicamentosas e adesão

Neste capítulo irei introduzir os principais problemas da pesquisa, mas focando primariamente na questão dos efeitos adversos e a interação drogas-drogas como um impasse para algumas pessoas conseguirem manter a adesão do tratamento com antirretrovirais, para isso contextualizarei o quadro de medicamentações de HIV/AIDS aqui no Brasil. Na netnografia (Hine, 2005) presenciei diversos relatos, entrava nos grupos do *Facebook* ao menos duas horas ao dia para manter-me atualizado na pesquisa e ficava ‘fuçando’ os grupos: nos grupos algumas pessoas chamaram bastante atenção, a primeira chamarei de Atleta. Diversas vezes Atleta falava que sua perspectiva de vida pós-diagnóstico implicaria num abandono da carreira de atleta e que, devido a isso, encontrava-se desempregado, desamparado e constantemente fazia posts que envolviam o abandono do medicamento porque, de acordo com ele, estava sem perspectiva de continuar vivendo (tanto por questões financeiras, que foram cortadas, quanto pelo medo do julgamento de parte da família e de negação de outra parte), em suas palavras: “Olá, foi difícil pra mim, mais (sic.)

abandonei o tratamento. É muito difícil pra desempregado abalado emocionalmente. Estou com um ano de tratamento, estava com carga viral de aproximadamente 40 e não tenho mais estrutura para continuar.” – algumas palavras foram alteradas em partes de estrutura do texto, não apenas para correção, mas também para que não pudessem ser jogadas palavras chaves nos grupos que relatei acima e com isso encontrada a postagem, afim de manter a anonimidade de quem relatou no grupo, cujo conteúdo é fechado, apenas para membros, dos quais faço parte.

Outro relato deste mesmo membro me motivou novamente a retornar, na pesquisa, aos efeitos adversos do medicamento foi quando, num segundo momento, ele relatou que: “Boa noite, não aguento mais, pararei (com a medicação), tô tendo diversos efeitos colaterais e agora na minha coluna apareceu um caroço” – este relato esteve bastante conexo com a entrevista que realizei com Tomás em João Pessoa, Pessoa Vivendo Com HIV/AIDS há 15 anos, que relatava os efeitos adversos da medicação em seu corpo, mas que diferente do Atleta nunca interrompeu seu tratamento. O trecho escolhido entra em relação também com diversos relatos que eram fornecidos por membros de oficinas em que nós e membros da ONG Loka de Efavirenz estivemos presente, em grande parte porque o nome “Loka de Efavirenz” sempre incentivava esse debate sobre os efeitos adversos do medicamento, mas com uma carga cômica em grande parte dos eventos, repercutida por parte dos usuários.

Outro relato que me chamou a atenção em um dos grupos em que pesquiso (este posso copiar perfeitamente o que foi dito pela pessoa, pois foi publicado pelo recurso do *Facebook* que permite anonimidade) foi o seguinte:

“GENTE, infelizmente tive que vir recorrer aqui pois estava com o face desativado há anos e lembrei do grupo.

é possível a pessoa desenvolver surtos psicóticos e outros transtornos mentais através do HIV? tipo, dos antirretrovirais? troquei umas quatro vezes já.

Dois anos após descobrir minha sorologia, fui internado numa clínica psiquiátrica onde vivia extremamente dopado com sertralina (minha cabeça se erguia para trás, a boca não fechava e sequer conseguia falar), rivotril, haloperidol e injetaram mais de 8 fenergam em mim, onde perdi os movimentos da perna por um tempo. pernas ficaram inchadas. vivia trancado dentro de um quarto na clínica. passei mais de meses lá.

Após isso, final de 2019 fui novamente internado em outra clínica da rede pública, CAISM de Água Funda, recebi alta no início da pandemia e constataram que tenho esquizofrenia paranóide e transtorno bipolar (o que me deixou incomodado, pois nunca

imaginei que teria esse diagnóstico). desde então faço acompanhamento no CAPS do meu bairro.

Minhas medicações foram clonazepam, olanzapina (5mg & 10mg) e ácido valproico (depakene), tomei de 2020 até final de 2021, fiquei um ano sem essas medicações, estava me sentindo bem até que voltei a tomar ácido valproico novamente este ano por recomendação da psiquiatra. além dos antirretrovirais que são lamivudina, ritonavir e darunavir. devido a tudo isso, não conseguia mais sair de casa, não falo com mais ninguém, perdi todos meus contatos, não saio pra quase nada, apenas a consultas e mercado. era uma pessoa extremamente ativa, comunicativa. desenvolvi síndrome do Pânico, não consigo ficar muito tempo num ambiente. pensamentos intrusivos, ideacoes suicidas. aqui foi o único lugar que achei pra falar.

Pesquisei sobre e descobri que algumas dessas medicações não interagem com os antirretrovirais, como no caso do ácido valproico. será que alguém tem conhecimento a respeito? algum infecto ou psiquiatra? gostaria de seguir apenas com os remédios do HIV.” – USUÁRIO ANÔNIMO DE UM DOS DOIS GRUPOS DO FACEBOOK QUE PESQUISO.

Este post em específico, publicado em março de 2023, desencadeou em mim algo que havia relatado na introdução, que envolvia pesquisar os efeitos da medicação a longo prazo junto ao fato das pessoas interagirem com outros medicamentos que são bastante similares com os que tomo para tratamentos psicológicos, bem como parte significativa da população brasileira, à exemplo dos benzodiazepínicos, que são alguns dos medicamentos que foram relatados acima: “Os benzodiazepínicos estão entre os medicamentos mais prescritos, principalmente em países ocidentais, onde estimativas mostram um consumo anual de 1% a 3% da população.” (Santiago; Lucena; Araújo, 2023, p.1). Estas interações medicamentosas (e não só as medicamentosas, mas também com substâncias ilícitas), trabalharei no capítulo que está nomeado como “Relação Drogas-Drogas”, pois houveram relatos em João Pessoa de ONGs atuantes com a população de rua que possibilitaram levantamentos à respeito, bem como no meu levantamento bibliográfico, em que obtive fontes que tratam especificamente da relação dos antirretrovirais para HIV/AIDS tanto com substâncias que são consideradas ilícitas no Brasil, como com medicamentos que são consumidos por parte significativa da população.

Há outros relatos da netnografia que abordamos efeitos colaterais dos comprimidos para tratamento de HIV/AIDS em interação com outros medicamentos, nesse sentido este outro membro, por exemplo diz que:

“Acho que agora, finalmente estou sentindo os efeitos da "ressaca" do efavirenz.

Meu psiquiatra reduziu a dosagem do meu antidepressivo, que meio dava uma contra balanceada nos efeitos; parece que um caminhão me atropelou. Cabeça zonza, se fica pra cima, leve enjôo, um mal estar do cão.

Nossa! Hoje está demais.” - USUÁRIO ANÔNIMO DE UM DOS DOIS GRUPOS DO FACEBOOK QUE PESQUISEI II.

Foram relatos como estes que me levaram a considerar nesta monografia abordar especificamente os antirretrovirais em si e, no período em que comecei a pensar nisto como um problema para manter-se em adesão ou em condições de acessar outras fórmulas biomédicas de tratamento, o que posteriormente, com relatos que via sobre a vida social e o uso de drogas para tratamento de transtornos e doenças, fui inserindo-me nas interações drogas-drogas e seus efeitos adversos, bem como estes passarem a fazer parte do meu problema.

Para compreender estas interações medicamentosas, se faz necessário compreender como é feito o tratamento biomédico aqui no Brasil, portanto inicio situando a primeira droga utilizada em território nacional para tratamento de HIV/AIDS; O tratamento com Zidovudina (AZT), que é realizado desde 1986 no Brasil, em sua própria bula (FIOCRUZ, 2018) o medicamento expõe dados de uma pesquisa realizada entre 1986-1989 com 417 pacientes em diferentes níveis de carga viral em monoterapia.

A resposta foi histórica, mas lembremos que apenas em 1988 começara a ser inserido ao Sistema Único de Saúde (SUS), mas ainda em fase de testes, com foco nos tratamentos em conjunto aos medicamentos que inibiam as doenças oportunistas:

“No Brasil, a adoção de políticas públicas de saúde voltadas à epidemia da AIDS aconteceu em paralelo a mudanças políticas importantes, como a aprovação da nova Constituição Federal em 1988 e, especificamente no campo da saúde, a aprovação do SUS. Nessa época, o sistema de saúde brasileiro começou a distribuir medicamentos específicos para as doenças oportunistas e a zidovudina, mais conhecidas como AZT. Este inibidor da transcriptase reversa (ITR) abriu novas perspectivas terapêuticas ao ampliar o tempo de sobrevivência do paciente HIV positivo”, (VILLARINHO, ANO, p. 273)

Porém os medicamentos disponibilizados neste momento tinham alta toxicidade em tratamento contínuo (como é o caso do tratamento para Pessoas Vivendo Com HIV/AIDS, uma

vez que tornou-se uma condição crônica), o próprio AZT (abreviação para Zidovudina ou Azidotimidina), inicialmente um remédio para tratamento de pneumocistose, mas que fora descoberto como útil para o controle da carga viral de HIV, possui inúmeros efeitos colaterais, dos quais destaco de sua bula:

“O principal efeito adverso da zidovudina é a toxicidade sobre a medula óssea, resultando em anemia e/ou neutropenia graves, podendo requerer transfusão de sangue, suspensão ou modificação da dosagem do medicamento em até 40% dos pacientes. Está geralmente relacionada a dosagem e a duração do tratamento. Pacientes com concentrações séricas baixas de vitamina B12 ou folato têm risco aumentado de desenvolver toxicidade hematológica.” (FIOCRUZ, 2018, p. 9)

A toxicidade do medicamento formulara uma nova demanda das Organizações Não-Governamentais da década de 90, junto às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: um tratamento não-tóxico e, mais especificamente, fortaleceu o discurso da busca pela cura, que até o presente momento não foi encontrada. É importante compreender a história do tratamento para Pessoas Vivendo Com HIV/AIDS uma vez que o próprio Zidovudina (AZT) tinha um bom grau de controle Da carga viral nas fases iniciais do HIV, mas dependera da combinação com outros medicamentos – também com reações adversas – para controlar a carga viral em estágios mais avançados:

“A eficácia clínica do regime de combinação que inclui a zidovudina foi demonstrada no estudo ACTG3201. Este estudo foi multicêntrico, randomizado, duplo-cego, placebo controlado e comparou a zidovudina 600 mg/dia adicionada de lamivudina 300 mg/dia a combinação de zidovudina, lamivudina e indinavir 800 mg. A incidência de eventos relacionados a AIDS ou morte foi menor no braço contendo os três medicamentos em comparação com o braço contendo dois medicamentos (6,1% versus 10,9%)”. (FIOCRUZ, 2018, p. 1)

O tratamento citado acima é o mais contemporâneo que utiliza o Zidovudina (AZT). Como citado alguns parágrafos acima, os primeiros eram realizados apenas pelo AZT e outro conjunto de remédios para controlar as doenças oportunistas em casos avançados, subsidiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Apenas em 1995 aderiram a didanosina (ddI) e a zalcitabina (ddC) (VILLARINHO, 2019) para compor um tratamento de maior eficácia entre os diversos níveis de HIV e AIDS. Essa maçante repetição acerca destes primeiros tratamentos tem por finalidade fixar

a questão dos efeitos adversos, uma vez que estes ajudam a compreender algumas dificuldades de adesão que podem estar relacionadas a eles e que puderam ser notadas em alguns momentos que estive em campo etnográfico, sendo o primeiro deles numa entrevista com Tomás (nome fictício), de 37 anos, casado com outra pessoa vivendo com HIV/AIDS, que vive há 15 anos com seu diagnóstico de HIV e em tratamento com antirretrovirais:

“Então, a solução da minha vida é tomar esses remédios?”. Eu era bem abestalhado mesmo [Risada], e ele (o médico) “É, você vai viver uma vida normal e natural”, aí eu comecei a medicação bem em seguida, só que eu comecei a tomar Efavirenz, só que Efavirenz é muito doido aquilo [Risadas], gente é muuuito doido. [...] Quando eu tomei esses remédios no primeiro dia foi muito engraçado, eu senti um calor vindo dos meus pés, que veio subindo, subindo, quando chegou na minha cabeça eu senti uma sirene tocar [Risadas], eu falei “(Nome do Esposo/a), eu ouvi uma sirene” [...] E essa foi minha experiência com Efavirenz, logo depois de alguns meses eu passei a ter enjoo, vomitar, vomitava o remédio mas eu socava pra dentro de volta, eu nunca negligenciava essa parte do tratamento.” (Trecho retirado da entrevista com Tomás, 37 anos, PVHA a 15).

Ressalto que, apesar de existirem tratamentos mais avançados, o Efavirenz e o AZT (Zidovudina) seguem como alternativas para o tratamento de HIV/AIDS no Brasil, sendo o Efavirenz já de uma era mais recente do tratamento, uma vez que o Sistema Único de Saúde (SUS) dispõe de 22 medicamentos, dos quais são relatados: Abacavir, Atazanavir, Darunavir, Dolutegravir, Efavirenz, Enfuvirtida, Etravirina, Lamivudina, Lopinavir, Ritonavir, Maraviroque, Nevirapina, Raltegravir, Ritanovir, Tenofovir, Raltegravir, Entricitabina, Zidozuvina (AZT) e Zidozuvina; estas, somadas às combinações entre elas, completam 38 apresentações farmacêuticas⁶, pois há a alteração de miligramas por remédios, somado às possibilidades das miligramas alteradas em tratamentos cujo remédio produzido pelo laboratório consiste em mais de uma fórmula em um só comprimido (BRASIL, 2022).

Retomando a questão inicial da toxicidade em alguns tratamentos e a inexistência de cura em 2024: são todos os perfis de PVHA que conseguem manter um tratamento adequado com estes

⁶ Essas apresentações farmacêuticas compõem um quadro de tratamento que, à partir da condição do paciente, podem ser receitadas as mais diversas terapias, à depender da decisão do médico, sendo o médico mais adequado, o infectologista. Há tratamentos mais contemporâneos que se constituem na fusão de mais de um medicamento uma única cápsula, mas com variações de miligramas (mgs) à depender de quesitos como estágio do HIV, resposta do corpo aos outros tratamentos, peso, alimentação, rotina, disponibilidade por estado, serviço de saúde, centros de atendimento especializado, etc.

efeitos colaterais? A resposta é não, porque precisam ser considerados os fatores sociais e subjetivos dos indivíduos, considerando também a cronicidade do HIV.

Dito isso, por que a oferta biomédica se mostra insuficiente ? Levando em consideração o que nos foi relatado pela ONG que “o tratamento social evoluiu [...], mas o problema social evoluiu também”, dentre as pessoas em acolhimento e observação pela Organização Não-Governamental ao longo dos anos de atuação, nos foi relatado que as pessoas em condição de rua muitas vezes sequer têm acesso a água tratada para dar seguimento ao tratamento com o medicamento. Vale frisar também questões como o deslocamento para manter o tratamento, a questão financeira, questões de estigmatização que trabalharei em outro capítulo, bem como a intersecção entre moradores de rua, usuários de drogas injetáveis (e *crack*, bastante presente nos campos geográficos que a ONG atua) e trabalhadores sexuais. Ora, a falta de alimentação, água e teto por si só já representam um problema de saúde pública, como manter o tratamento assim caso haja reações adversas aos medicamentos? Como manusear essas reações com as reações já causadas pela fome? Caso haja reações adversas, em quais condições está esta população de bancar transporte e conseguir aguardar novas consultas com o infectologista para que seja alterada suas apresentações farmacêuticas? Como, ainda após isso ser realizado, ir buscar as apresentações farmacêuticas que possam apresentar menor número de reações adversas? Este é um grande quesito para compreender falhas de adesão contínuas por uma camada da sociedade, cujas condições de vida estão na busca pela sobrevivência dia após dia. Mais que isso: mostra que as intervenções comportamentais e estruturais (BRASIL, 2022), na Paraíba, não estão dando conta das demandas específicas para que as pessoas vivendo com HIV/AIDS de populações-chave mantenham condições dignas para aderir ao tratamento. O próprio deslocamento até o hospital regularmente para ser acompanhado requer determinadas condições que nem sempre podem ser atendidas por essa população, como a ida ao serviço para pegar medicamentos, ter consulta com infectologista e outros possíveis médicos, fazer exames laboratoriais para os quais, muitas vezes, se exige que a pessoa esteja sem ingestão de bebida alcoólica, por exemplo. Os horários do serviço, matutinos, não combinam bem com ritmos de vida que se desenvolvem mais à noite, como no caso das trabalhadoras sexuais. Ademais, moradores de rua podem ter problemas para guardar objetos e, dentre eles, medicamentos, como citado no capítulo anterior.

Adentro agora no campo “interação drogas-drogas” como uma das fases da problemática da adesão medicamentosa:

“With induction of a metabolic pathway (e.g. efavirenz mediated CYP3A4 induction) lower drug concentrations are obtained and potentially a lack of desired effect. This may start a vicious circle, in which the individuals combine more substances or increase their doses, with even greater and more unpredictable risks of toxicity. [...] Any subsequent switch in antiretroviral regimen could potentially trigger acute intoxication, as these interactions usually pass unrecognized”. (BRACCHI *et al.*, 2015)⁷

O estudo de Bracchi *et al.* (2015) foi realizado com 2248 Pessoas Vivendo Com HIV/AIDS que utilizavam drogas de maneira recreativa em festas no Reino Unido, mas apresenta interessantes resultados para o quadro brasileiro e, conseqüentemente, o campo em que estudo: mais especificamente por trazer à tona a interação entre benzodiazepínicos como Alprazolam e Diazepam, que são bastante receitados no Sistema Único de Saúde (SUS) – eu, por exemplo, colete meu Alprazolam mensalmente através do SUS e da Farmácia Popular para tratamento de depressão e ansiedade. O resultado envolvendo estes medicamentos em interação com antirretrovirais como o Efavirenz, que agem numa mesma enzima, podem resultar (a curto e longo prazo) em insuficiência respiratória.

Para que haja a alteração de remédios com frequência e as interações entre drogas-drogas sejam alteradas, a pessoa que está em tratamento com antirretrovirais para HIV e benzodiazepínicos como Clonazepam, Alprazolam e Diazepam precisam estar constantemente sob avaliações com médicos especializados, o que dificulta na adesão de um medicamento ou de outro, sendo a descontinuidade de qualquer um dos tratamentos, nocivos aos usuários que não fazem o uso recreativo destes, mas que estão em tratamento para quadros de ansiedade ou depressão. Assim, parte da população que não tem acesso aos serviços de distribuição dos antirretrovirais ou do acompanhamento de profissionais podem ter interrupções em seus tratamentos devido aos efeitos adversos. Este estudo aponta também que o uso de remédios para disfunção erétil contribui para o aumento da toxicidade no tratamento com antirretrovirais.

Focando no quadro brasileiro, o Ministério da Saúde lançou um novo Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção Pelo Hiv em Adultos, cujo módulo de tratamento

⁷ Tradução da citação: Com a entrada no metabolismo (mediada pela inserção de efavirenz CYP3A4) concentrações mais baixas da droga são encontradas no usuário, alterando um pouco o efeito desejado. Isso pode começar um ciclo vicioso, onde os indivíduos combinem múltiplas substâncias ou aumente suas doses, com ainda mais e incalculáveis riscos de toxicidade. [...] Qualquer alteração (que vir disso) no esquema antirretroviral pode potencialmente gerar uma intoxicação aguda, uma vez que essas interações inicialmente passem despercebidas.

trata não só as interações com álcool e outras drogas, como faz a conexão disso com as falhas de adesão e expõe alguns resultados:

A principal causa de falha da Tarv é a não adesão da pessoa ao tratamento. Fatores psicossociais, como depressão, uso de álcool e outras drogas, dificuldade de acesso ao serviço de saúde e comorbidades ou infecções oportunistas ativas, além de fatores diretamente relacionados aos medicamentos, como efeitos adversos e posologia complexa, contribuem para a não adesão. (BRASIL, 2024)

Diante disso, situo que a não adesão medicamentosa não possa se resumir à recusa ao medicamento ou ao abandono total de tratamento – este tipo de comportamento de total abandono não foi encontrado na pesquisa desta monografia, mas houve relatos de descontinuação tanto na população de rua, quanto em entrevista com Tomás, quanto em boletins epidemiológicos coletados e em entrevista com uma gestora entrevistada que faz parte do Centro de Atendimento Especializado (SAE) de Santa Rita, quanto em entrevista com Herbert, sendo estes relatos:

Em relação à população de rua, como já citado no trabalho, nos foi dito que algumas pessoas não conseguiam continuar o tratamento devido a questões de transporte, alimentação e condições indignas de sobrevivência.

Já na entrevista com Tomás, a descontinuidade no uso da medicação deveu-se à situação excepcional que se viveu no Brasil em alguns momentos do governo Bolsonaro:

“Foi agora na pandemia. Foi na época que teve um burburinho que Bolsonaro queria acabar com a medicação aqui no Brasil. Aí nessa época os distribuidores não estavam recebendo mais a medicação. E nessa época a minha medicação acabou. Aí a enfermeira falou: “Estamos sem remédio aqui”. Não sei como me perdi, mas sempre tenho remédio sobrando, dessa vez não sei o que aconteceu. Aí a enfermeira falou que chegaria em uma semana e eu fiquei preocupado com todo esse tempo sem remédio, mas ela falou que não haveriam problemas, o que não podia era passar disso.” – Tomás, 37 anos, 15 anos em tratamento com antirretrovirais.

Naquela ocasião, pairava uma enorme insegurança em relação à continuidade da medicação, em grande parte por conta das declarações do então presidente da República, Jair Bolsonaro, que afirmava que as pessoas vivendo com HIV eram uma “despesa” para o Brasil, a fala de Bolsonaro foi:

"O próprio Alexandre Garcia, ele fala que a esposa dele, que é obstetra, atendeu uma mulher que começou com o primeiro filho com 12 anos de idade. Outro com 15, e no terceiro, que a esposa dele atendeu, ela já estava com HIV. Uma pessoa com HIV, além do problema sério para ela, é uma despesa para todos no Brasil". (Exame, 2020, p.1)

Devido ao corte no orçamento da saúde e, especificamente, dos recursos repassados aos estados para o HIV/aids,houveram relatos de falta de um medicamento específico (Lamivudina) e também de fracionamento da medicação, o que levava aos usuários a terem que se deslocar com maior frequência aos seus serviços de referência, à época Yoneshigue (2020) relatou através do Jornal o Globo, na coluna de saúde e medicina que:

“O Projeto de Lei Orçamentária Anual (PLOA) para 2023 envolve uma série de cortes no Ministério da Saúde, que juntos chegam a 3,3 bilhões de reais. É o que aponta um relatório do Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS) e da associação independente Umame, que compara os valores de 12 programas do Sistema Único de Saúde (SUS) com os recursos deste ano. Um deles é o Atendimento à População para Prevenção, Controle e Tratamento de HIV/AIDS, que deve perder 407 milhões de reais para o ano que vem.” (Yoneshigue, 2020, p.1)

O terceiro elemento na pesquisa de campo que chamou minha atenção quanto à descontinuidade do uso da medicação antirretroviral foi-me oferecido pela diretora do Centro de Atendimento Especializado de Santa Rita (SAE – Municipal de Santa Rita) e consiste em um documento contendo o número mensal de usuários SUS por categoria e UDM (Unidade Dispensadora de Medicamentos), emitido pelo Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde –, em particular, pelo Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Os números deste documento abrangem o período de abril de 2022 até abril de 2023, com números que são instáveis em todos os Estados: a soma de usuários total da Paraíba apresenta muitas variações, por exemplo, entre 12/2022 e 01/2023 o número de usuários decaiu de 4.436 para 3.671, o que pode ser justificado (ou não) por uma coleta de medicamentos que dure mais de um mês... mas ainda que o cálculo fosse bimensal, por exemplo, se calculássemos de 09/2022 a 11/2022 haveria uma queda de 3.961 usuários para 3.465, por exemplo. Estes dados nos levam a compreender o que este possível efeito de vai-e-vem do tratamento pode resultar:

“Durante os períodos de adesão irregular, os baixos níveis séricos dos medicamentos, insuficientes para suprimir completamente a replicação viral, exercem pressão seletiva sobre a população viral e promovem a emergência de subpopulações resistentes aos medicamentos. A então resistência viral adquirida, consequência imediata da não adesão, passa a ser causa da falha virológica, mesmo que a pessoa volte a usar a medicação adequadamente. Nas situações de falha virológica a esquemas baseados em ITRNN, mutações de resistência a ARV são detectadas em até 90% dos casos.” (BRASIL, 2024)

A quarta referência à descontinuidade do tratamento apareceu na entrevista de um outro entrevistado que, ao trocar informações sobre medicamentos com sua infectologista foi informado de que:

“quando um determinado medicamento não funciona, há um leque de outros medicamentos que podem ser usados para um protocolo específico para aquela pessoa. Eu nunca troquei a fórmula da medicação, eu uso a mesma medicação desde que comecei o tratamento, mas se um dia eu vir o trocar, porque os meus exames aparecem, às vezes tem uma janela imunológica e aparece lá, não aparece zerado a minha carga viral. [...] Tem pessoas que vão negar o tratamento, tem pessoas que vão negar a doença, tem pessoas que não se sentem à vontade, confortáveis em falar sobre a doença e devem ser compreendidas e respeitadas, dado o imaginário que se tem sobre a doença.” – Herbert, soropositivo desde 2008.

Dito isto, é de se compreender que, apesar de sua eficácia, uma oferta apenas biomédica não supre a problemática da adesão do tratamento para HIV/AIDS no campo social da Paraíba, é necessário que a política foque em vulnerabilidades específicas, como as enfrentadas pela população de rua, e também que atente para a questão das interações com medicações para depressão e outros transtornos psiquiátricos. Também fica evidenciado como é preciso que a política de distribuição seja garantida e como ela pode ser ameaçada quando falta compromisso de governo, apesar de ser garantia legal, como forma de assegurar que os usuários de antirretrovirais mantenham-se no sistema, faz-se importante a garantia da distribuição até mesmo para tirar melhor aproveitamento da resposta biomédica, pois a própria adesão irregular pode resultar em falha virológica.

4. Refletindo sobre acesso: das barreiras e especificidades

Ao tratar acesso não considero apenas as dificuldades para entrar burocraticamente no sistema de tratamento e distribuição de medicamentos pelo Sistema Único de Saúde após receber um diagnóstico, mas também fatores determinantes que contribuem até mesmo para que alguns casos não sejam diagnosticados: Boltanski (1989), elabora sobre diferenças de classe sociais nas percepções e práticas relacionadas ao corpo, o que incluem relações de maior ou menor distanciamento com o conhecimento médico e com os praticantes da medicina, o que nos ajuda a inserir no campo do acesso problemas como a questão da escolaridade para manter-se em adesão ou para buscar o tratamento, por exemplo, bem como para manter-se em práticas de prevenção em suas relações. Portanto, por acesso ao tratamento ao HIV/AIDS já considero a testagem como um fator importante, visto que há parte da população que não tem facilidade para transitar entre os pontos de saúde, pois encontram-se em dificuldade até mesmo para conseguir o básico para a sobrevivência, como relatado pelo pessoal do Cordel Vida.

Considerando que a problemática do acesso já parta do acesso à testagem para obter um possível diagnóstico, trago a seguir alguns fatores adicionais que pude observar em minha etnografia como problemas a serem abordados.

A insegurança alimentar, falta de saneamento básico, falta de moradia e de direitos básicos são lidos sempre como fatores que impedem o acesso ao tratamento, na Paraíba não é muito diferente, não apenas pelo relatado acima, mas também pelo relato de abandono por questões alimentícias não serem exclusivos nessa pesquisa, sendo relatados também em 2021, quando fiz minha primeira visitação à ONG, bem como nas falas das Agentes Comunitárias de Saúde de um município pequeno localizado à 56km de João Pessoa, o qual tive a oportunidade de ser escalado pelo projeto de extensão para fazer relatoria de uma oficina de conscientização nos atendimentos de pessoas LGBTQIAPNB+ e de assistência para pessoas vivendo com HIV/AIDS no ano de 2023, ressalto que este último relato sobre insegurança alimentar, falta de moradia e outros, que trouxe acima, foi feito em 2024.

Outro problema bastante verbalizado principalmente em reuniões com a Gestão de ISTs da Paraíba por parte dos usuários do sistema/pessoas vivendo com hiv/aids era a questão do transporte que os locomovesse para os hospitais de referência para tratamento, cujos principais são o Complexo de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga (Bairro de Jaguaribe, João Pessoa) e o Hospital Universitário Lauro Wanderley (Bairro do Castelo Branco, João Pessoa). Vários foram os relatos de pessoas que são encaminhadas para cá, para a cidade de João Pessoa, do interior, por

infectologistas da rede pública até porque, de fato, estes hospitais estão melhores estruturados para acolher principalmente quadros mais avançados da infecção (aqui na Paraíba o tratamento é bastante centralizado nestes hospitais de referência, o que torna o tratamento muito municipalizado, diferente de outros estados), bem como para fazer acompanhamento de interações do HIV com outras doenças infectocontagiosas – porém, nas oficinas que ministramos em dois municípios distantes, fomos informados até pelos usuários que há um transporte ‘certo’ para estas locomoções, porém há muitas vezes choque de horários com demandas da vida cotidiana, bem como não há uma seguridade da consistência à longo prazo destes transportes.

Afirmo também que não só o público do interior depende do transporte público e gratuito para conseguir acesso ao tratamento, mas também moradores da própria cidade de João Pessoa que não residem próximos ao hospital e estejam em condição de insegurança financeira: em Janeiro de 2024 o valor do transporte público em João Pessoa foi ajustado para R\$4,90, com várias localidades que dependem de mais de um transporte público para chegar ao hospital, podendo se considerar em média, portanto, um valor de quase R\$20,00 para completar a ida e volta ao hospital, isto tudo sem inserir o tempo de espera e as implicações deste, como a necessidade de alimentação ao decorrer do tempo. A Lei Nº 13.677, de 28 de dezembro de 2018 (BRASIL, 2018) concede gratuidade no transporte às pessoas com HIV, mas o horário dos transportes não coincide com os horários de atendimento, conforme relatado por atores sociais em reuniões com a gestão: antes, por exemplo, era possível buscar o transporte na noite anterior, dormir e contar com alimentação gratuita na Casa de Convivência João Paulo II e ir em horários adequados para exames, consultas, etc., estando mais relaxados. Portanto a Lei, que dava conta de garantir o transporte, com o fechamento da casa, no entanto, o cenário passa a ser diferente, pois impossibilita a vinda à noite para dormir aqui em João Pessoa, e poder contar com alimentação, e a joga para o horário matutino, onde pessoas do interior têm de enfrentar horas de viagens e diversas linhas de ônibus, sem necessariamente ter segurança alimentar para suportar o horário de ida, espera, atendimento e volta – outras questões são a colisão com os horários de trabalho, escola, cuidados de casa, cuidados com filhos, cuidados de si, etc.

Algumas das demandas por parte dos usuários em relação ao acesso relatadas acima eram supridas pela Casa de Convivência João Paulo II que, como descrevi na justificativa dessa monografia, acolhia cerca de 250 pessoas sob direção do Hospital Padre Zé e administração da Arquidiocese de João Pessoa. A Casa de Convivência era um ponto estratégico bastante útil

principalmente quando fazia parceria com as demandas das pessoas do interior que dependiam de transporte e residiam longe: muitas das pessoas que tinham suas consultas marcadas de manhã cedo se locomoviam geralmente no dia anterior, onde tinham assegurado um local para passar a noite dormindo e irem descansados para o hospital de referência. Para a população com insegurança alimentar, ali também era um ponto de distribuição de alimentos e cestas básicas. O público da Casa de Convivência, de modo geral também, também era encaminhado para serviços como o apoio jurídico, que os ajudavam a buscar seus direitos previdenciários, bem como apoio psicossocial e atividades integrativas. Quando disponíveis nos portais da Arquidiocese da Paraíba (2021) os serviços ofertados pela Casa de Convivência João Paulo II eram os mais diversos, dos quais estavam incluídos: oficinas de conhecimentos das naturezas; fabricação de sabonetes, sabões, pomadas e alguns itens que poderiam ser comercializados e gerar uma renda; atendimento psicoterapêutico individual; terapias integrativas; aulas de pilates e oficinas de artes.

O Hospital Padre Zé, cuja Casa de Convivência encontra-se em suas dependências, atualmente está sendo investigado por esquema de corrupção em sua diretoria e o Ministério Público da Paraíba ordenou, portanto, que os serviços da Casa de Acolhimento também fossem encerrados por ora, alegando que têm havido avanços nos métodos de tratamento que não justificam a demanda da Casa de Acolhimento neste momento – tal ação (do fechamento da Casa de Convivência) não só me foi relatada por um dos gestores da Organização Não-Governamental Cordel Vida em primeira mão, bem como foi bastante rechaçada pelos membros de todas as Organizações Não-Governamentais que estavam presentes durante a decisão do Ministério Público (MP) sobre a suspensão do funcionamento do ambiente; este posicionamento por parte do Ministério Público, bem como sua justificativa, ferem até mesmo o que firma o Ministério da Saúde como formas de tratamento e prevenção de HIV/AIDS no Brasil, uma vez que as intervenções comportamentais, biomédicas e estruturais (BRASIL, 2022) precisam agir de forma combinadas para se ter maior efetividade no controle da curva epidemiológica. Sendo as dimensões comportamentais as que abrangem as situações diversas de vulnerabilidade e as dimensões estruturais como sendo as ações que estão estritamente ligadas aos marcadores sociais da diferença, como classe, raça, gênero e sexualidade.

5. Considerações finais

Por resultado, vimos que uma resposta ao HIV/AIDS centralizada no tratamento biomédico não apresenta total eficácia, pois trabalhar apenas a parte técnica sem incluir os fatores sociais podem contribuir para uma não-adesão ou adesão irregular do medicamento por parte da população que não consegue ter acesso aos conhecimentos, acolhimentos e condições de sobrevivência que transformem a resposta técnica em uma resposta suficiente. É de se ressaltar que o trabalho das Organizações Não-Governamentais age de forma direta com intervenções estruturais, comportamentais, apoio jurídico e psicológico para as pessoas que estão vivendo com HIV/AIDS na Paraíba, mas nem sempre é o suficiente, uma vez que a verba das ONGs não é tão grande quanto a do Estado da Paraíba, obviamente, nem as áreas de atuação que podem ocupar.

Concluo, portanto, que o modelo que prevalece em minha análise é a de que estamos inclusos em uma ‘sociedade farmacopornográfica’ (PARKER; SEFFNER, 2016) no campo da Paraíba majoritariamente, com ressalva a alguns serviços de referência que conseguem suprir as demandas comportamentais algumas vezes, mas nem sempre as estruturais, uma vez que a própria locomoção para estes serviços é um impasse para parte da população vivendo com HIV/AIDS na Paraíba, principalmente desde o momento em que houve o fechamento da Casa de Convivência João Paulo II, que tinha por objetivo a distribuição de alimentos, apoio jurídico, terapias ocupacionais e espaço para pessoas que vem de outra localidade realizar suas demandas biomédicas, dormirem, comerem e socializarem.

O estigma (Goffman, 1989) continua a se sobressair ainda com o avanço do tratamento clínico de HIV/AIDS, sendo que o considero uma nova espécie de vírus a ser combatida: este, o estigma, afeta a vivência das pessoas tanto em seus ambientes cotidianos como no tratamento, o que se evidencia com o fato de que os dois hospitais de referência da Paraíba em tratamento de HIV/AIDS, localizados na capital, que gera determinada preocupação por partes dos frequentadores de estarem naqueles locais, justamente pelos serviços, e usuários do serviço, serem estigmatizados pela população local, impactando, por consequência, o próprio tratamento.

Ainda assim, as Organizações do Fórum ONG/AIDS na Paraíba seguem oferecendo os apoios jurídicos, sociais e de escuta, e ainda se fazem presentes em todos os encontros de gestão, oficinas e encontros nacionais de HIV/AIDS que foram realizados na Paraíba, expondo sempre as faces do HIV/AIDS e deixando claro as fases que o HIV/AIDS vêm enfrentando no nosso território.

Anexo A – Roteiro de entrevistas

1. Você já tinha alguma familiaridade com a temática do HIV/AIDS antes do diagnóstico? Era claro para você como seria o tratamento? Sentiu medo em algum momento?

2. Você teve alguma dúvida em relação a medicação antes/durante o uso? Quais foram as diretrizes que você recebeu quando soube que tinha que usar o medicamento? Tinha algum profissional ou canal de comunicação para questões como essa?

3. Você já tinha alguma experiência regular/cotidiana com algum medicamento? Quais as principais diferenças da regularidade com um antirretroviral?

4. Após o início do tratamento com antirretroviral, você sentiu algum efeito colateral? Foi fácil aderir a regularidade?

5. O antirretroviral pede uma regularidade para a sua eficácia. Como foi precisar adaptar a sua vida cotidiana (dormir na casa de alguém ou viajar, por exemplo) a necessidade da medicação?

6. Onde você faz a retirada do medicamento? A quantidade é para quantos dias/meses?

7. Para você, qual o papel do tratamento com antirretroviral para a sua vida? Como você enxerga a sua relação com o medicamento?

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado(a) PARTICIPANTE DE PESQUISA, o pesquisador Marco Túlio Alves de Medeiros convida você a participar da pesquisa intitulada “Acesso e adesão à terapia antirretroviral para o HIV/AIDS na Paraíba: uma reflexão desde a Antropologia da Saúde.”.

Para tanto você precisará assinar o TCLE que visa assegurar a proteção, a autonomia e o respeito aos participantes de pesquisa em todas as suas dimensões: física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural e/ou espiritual – e que a estruturação, o conteúdo e forma de obtenção dele observam as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos preconizadas pela Resolução 466/2012 e/ou Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde e Ministério da Saúde.

Sua decisão de participar neste estudo deve ser voluntária e que ela não resultará em nenhum custo ou ônus financeiro para você (ou para o seu empregador, quando for este o caso) e que você não sofrerá nenhum tipo de prejuízo ou punição caso decida não participar desta pesquisa.

Todos os dados e informações fornecidos por você serão tratados de forma anônima/sigilosa, não permitindo a sua identificação.

Esta pesquisa tem por objetivo contextualizar como vem funcionando a distribuição de medicamentos para tratamento de HIV/AIDS, suas dificuldades, facilidades e contextualização aqui na Paraíba. Declaro que você terá sua anonimidade assegurada, inclusive pela Lei 14.289 de 2022, que proíbe a divulgação de agentes públicos ou privados de identificar o diagnóstico de pessoas com HIV/AIDS em território nacional. Você pode entrar em contato comigo quando quiser caso mude de ideia sobre ter os dados que relatou à mim em uma pesquisa ou dissertação minha, portanto não há riscos previsíveis. Como benefício, posso utilizar a análise que faço para dar um retorno a gestão de saúde, o qual me faço presente sempre que há reuniões abertas da Gestão de ISTs como pesquisador e/ou ativista, mas em hipótese alguma falando sobre qualquer característica do entrevistado.

Meu nome é Marco Túlio Alves de Medeiros, meu telefone tem total disponibilidade para contato via redes sociais de mensagem e o número é (83) 99663-9680, meu e-mail para contato é marco.tulio@academico.ufpb.br, que é vinculado a universidade, mas também podes me contactar por medeirotulio@hotmail.com.

Podes também entrar em contato com a instituição que faço parte, a Universidade Federal da Paraíba, Campus I, Lot. Cidade Universitária, Paraíba, 58051-900, telefone (83) 3216-7200.

Atualmente sou graduando do Curso de Ciências Sociais, Licenciatura, Período Noturno – podes entrar em contato com a Coordenação do Curso de Ciências Sociais através do telefone (83) 3216-7092 ou ir presencialmente lá, Endereço: Centro de Ciências Sociais Aplicadas - Campus I - UFPB - 900, Via Chuva de Ouro, s/n - Cidade Universitária, João Pessoa – PB.

Endereço e Informações de Contato do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)/CCS/UFPB Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Centro de Ciências da Saúde (1º andar) da Universidade Federal da Paraíba Campus I – Cidade Universitária / CEP: 58.051-900 – João Pessoa-PB Telefone: +55 (83) 3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Horário de Funcionamento: de 07h às 12h e de 13h às 16h. Homepage: <http://www.ccs.ufpb.br/eticaccsufpb> CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Ao colocar sua assinatura ao final deste documento, VOCÊ, de forma voluntária, na qualidade de PARTICIPANTE da pesquisa, expressa o seu consentimento livre e esclarecido para participar deste estudo e declara que está suficientemente informado(a), de maneira clara e objetiva, acerca

da presente investigação. E receberá uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinada pelo(a) Pesquisador(a) Responsável.

João Pessoa, ____ de _____ de ____.

Caso analfabeto: Consentir em áudio que está ciente de que será utilizada a entrevista para pesquisa ou marcar com carimbo/digital o campo abaixo.

_____ Assinatura,
por extenso, do(a) Participante da Pesquisa

_____ Assinatura, por
extenso, do(a) Pesquisador(a) Responsável pela pesquisa.

Referências bibliográficas

AGOSTINI, R. et al.. **A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 12, p. 4599–4604, dez. 2019.

ARQUIDIOCESE DA PARAÍBA. Casa de Convivência João Paulo II garante acolhida e assistência a pessoas vivendo com HIV. João Pessoa, 2021. Disponível em: <<https://arquidiocesepb.org.br/casa-joao-paulo-ii-garante-acolhida-e-assistencia-a-pessoas-vivendo-com-hiv/>>. Acesso em: 03 out. 2024.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo.** Rio de Janeiro: Graal, 3 ed, 1989.

Bracchi, M., Stuart, D., Castles, R., Khoo, S., Back, D., & Boffito, M. (2015). **Increasing use of “party drugs” in people living with HIV on antiretrovirals.** *AIDS*, 29(13), 1585–1592. doi:10.1097/qad.0000000000000786

BRASIL. **Lei N° 9.313, de 13 de novembro de 1996.** Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União* 1996. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=122864>> Acesso em: 18 out. 2023.

BRASIL. **Lei n° 13.677, de 28 de dezembro de 2018.** Dispõe sobre a possibilidade de movimentação da conta do Programa de Integração Social (PIS) e do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (Pasep). *Diário Oficial da União*, Brasília, 28 dez. 2018.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113677.htm. Acesso em: 10 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis: Tratamento.** [Brasília]: Ministério da Saúde, 25 de abril de 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/hiv-aids/tratamento>. Acesso em: 16 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico – HIV e Aids 2023.** Brasília, DF: 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2023/hiv-aids/boletim-epidemiologico-hiv-e-aids-2023.pdf/view>>. Acesso em: 27 de set. de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) no Brasil - Módulo 1: HIV.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/pcdts/pcdt_hiv_modulo_1_2024.pdf> Acesso em: 17 abr. 2024.

BRASIL. **Indicadores de HIV/Aids.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, s.d. Disponível em: <https://indicadores.aids.gov.br>. Acesso em: 20 set. 2024.

FIOCRUZ: **Farmanguinhos Zidovudina.** Rio De Janeiro: Farmanguinhos, 2018. Bula de remédio. [12 p.]

FIGUEREDO, Patricia Rocha de. **I=I (indetectável=intransmissível): novos sentidos da infecção para quem vive com HIV/aids, novos desafios para a resposta à epidemia.** 2019. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **HIV/AIDS: produção do efavirenz completa 11 anos.** Rio de Janeiro, 19 de mar. de 2018. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/hiv/aids-producao-do-efavirenz-completa-11-anos>. Acesso em: 14 out. 2024.

FRANCH, M. **Do “clube do carimbo” à ética das relações: a criminalização da transmissão do HIV na mídia e nas experiências das pessoas vivendo com HIV/Aids.** In: TEIXEIRA, Carla Costa; VALLE, Carlos Guilherme do; NEVES, Rita de Cássia. (Org). Saúde, mediações e mediadores. 1ed.Brasília; Natal: Edições ABA, 2017, v. 1, p. 373-415.

FRANCH, M; SILVA, L. **Projeto Fases e Faces: 3ª Etapa.** Projeto PIBIC: UFPB, 2021.

- FRANCH, M; SILVA, L. **Projeto Fases e Faces: 4ª Etapa**. Projeto PIBIC: UFPB, 2022.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. São Paulo: Ed. 34, 2000.
- GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.
- GUTA, A; MURRAY, SJ; GAGNON, M. **HIV, Viral Suppression and New Technologies of Surveillance and Control**. *Body & Society*. 2016;22(2):82-107.
- MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.
- HALLAL, R.; RAVASSI, G.; KUCHENBECKER, R.; GRECO, D.; SIMÃO, M. Access to antiretroviral treatment in Brazil. **Tempus – Actas de Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 4, n. 2, p. Pág. 53–66, 2010. DOI: 10.18569/tempus.v4i2.791. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/791>. Acesso em: 23 set. 2024.
- LIMA, Ana Claudia Teixeira de. **O câncer gay e o orgulho gay: a experiência da Aids para o movimento LGBT da cidade do Rio de Janeiro (1986-1995)**. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz: Rio de Janeiro, 2019.
- LOPES DA SILVA JÚNIOR, A. et al. 2023. **‘Irmandade travesti é a nossa cura’: solidariedade política entre travestis e mulheres trans no acesso ao cuidado em saúde e à prevenção ao HIV**. *Saúde em Debate*. 46, especial 7 dez (maio 2023), 103–116.
- MADUEÑO, D. **Brasil quebra patente de remédio anti-Aids**. Folha de São Paulo, São Paulo, 23 ago. 2001. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff2308200101.htm> Acesso em: 15 nov. 2023.
- MANICA, DT. **A vida social dos medicamentos: etnografias e escolhas**. [Dossiê: Antropologia & Medicamentos]. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSar*, v. 4, n. 1, p. 176-188, 2012.
- MARCUS, George. **Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography**. *Annual Review of Anthropology*, v. 24, p. 95-117, 1995. Disponível em: . Acesso em: 25 fev. 2024.
- OLIVEIRA, C. **Muito além de um vírus: HIV/AIDS e interseccionalidade**. EsquerdaOnline, Brasília, 29 de jan. de 2020. Disponível em:

<<http://www.esquerdaonline.com.br/2020/01/29/muito-alem-de-um-virus-hiv-aids-e-interseccionalidade>>. Acesso em: 11 de jun. de 2023.

OLIVEIRA, I. B. N.. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. s259–s268, 2009.

PARAÍBA (Estado). Gerência Executiva de Vigilância em Saúde, Gerência operacional de CC e ISTs, Núcleo IST/AIDS. **BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HIV/AIDS Nº 01/2023 – DIVULGADO EM 01 DE DEZEMBRO DE 2023**. João Pessoa, 2023.

Pessoa com HIV é despesa para todos no Brasil, diz Bolsonaro. *Revista Exame*, fev. de 2020. Disponível em <https://exame.com/brasil/pessoa-com-hiv-e-despesa-para-todos-no-brasil-diz-bolsonaro/>. Acesso em: 21 out. 2023.

Rodger, A.J. *et al.* PARTNER Study Group. **Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy**. *JAMA*. 2016 Jul 12;316(2):171-81. Disponível em: <doi: 10.1001/jama.2016.5148>. Acesso em: 14 abr. 2024.

SANTIAGO, C. O. A.; LUCENA, E. S. do N. .; ARAÚJO, A. A. de. PERFIL DO CONSUMO DOS BENZODIAZEPÍNICOS NOS ANOS DE 2019 E 2020 NO BRASIL E REGIÕES . **Revista Ciência Plural**, [S. l.], v. 9, n. 2, p. 1–19, 2023. DOI: 10.21680/2446-7286.2023v9n2ID30803. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/30803>. Acesso em: 16 set. 2024.

Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Rev Enferm UERJ*. 2006;14(3):455-62.

SEFFNER, Fernando. PARKER, Richard. **Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids**. *COMUNICAÇÃO SAÚDE EDUCAÇÃO* 2016; 20(57):293-304.

SILVA, LAV. DUARTE, FM. e LIMA, M. **Modelo matemático pra uma coisa que não é matemática: narrativas de médicos/as infectologistas sobre carga viral indetectável e intransmissibilidade do HIV**. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [online]. 2020, v. 30, n. 01. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300105>>. Acesso em: 05 nov. 2023.

_____. **“Eu acho que a química entrou em reprovação”**: **Relações afetivo-sexuais de homens jovens vivendo com HIV/aids e com carga viral indetectável**. *Sexualidad, Salud y*

Sociedad. Rio de Janeiro. 2020, n. 34, pp. 25-45. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.34.03.a>>.

SILVA, Luziana Marques da Fonseca; MORAES, Gabriel Cavalcante Bueno de; OLIVEIRA NETO, Francisco Paulino de. Interações sinérgicas entre o HIV/AIDS e a COVID-19: a descentralização do cuidado em HIV/AIDS na atenção básica em Rio Tinto (Paraíba). *Áltera*, João Pessoa, 2022, n. 14, e01403, pp. 1-25.

UNAIDS. **90–90–90: bom progresso, mas o mundo está longe de atingir as metas de 2020**. Disponível em: < <https://unaid.org.br/2020/09/90-90-90-bom-progresso-mas-o-mundo-esta-longe-de-atingir-as-metas-de-2020/>>. Acesso em: 12 jun. 2023.

UNAIDS. **Stigma Index**. Sem Data. Disponível em:<https://unaid.org.br/stigmaindex/>. Acesso em: 18 out. 2024.

VILLARINHO, M. V. et al.. **Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença**. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 66, n. 2, p. 271–277, mar. 2013.

YONESHIGUE, Bernardo. **Aids: associações alertam sobre riscos no corte de 400 milhões do orçamento federal para pessoas com HIV**. *O Globo*, 2022. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/saude/medicina/noticia/2022/10/aids-associacoes-alertam-sobre-riscos-no-corte-de-400-milhoes-do-orcamento-federal-para-pessoas-com-hiv.ghtml>>. Acesso em: 18 out. 2023.