



NÓS SOMOS A RESPOSTA

O QUE ADOLESCENTES E JOVENS QUE VIVEM COM HIV/AIDS
PENSAM SOBRE O ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO BRASIL



NÓS SOMOS A RESPOSTA

O QUE ADOLESCENTES E JOVENS QUE VIVEM COM HIV/AIDS
PENSAM SOBRE O ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO BRASIL



Brasília, 2023

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF)

Youssef Abdel-Jelil – Representante do UNICEF no Brasil

Paola Babos – Representante adjunta para Programas

Sonia Yeo – Chefe de Comunicação e Parcerias

Luciana Phebo – Chefe de Saúde, Nutrição e HIV/aids

UNAIDS

Claudia Velasquez – Diretora e Representante da UNAIDS no Brasil

Ariadne Ribeiro Ferreira – Oficial de Igualdade e Direitos

Renato de Paiva Guimarães – Oficial de Comunicação e Advocacy Global

NÚCLEO EDITORIAL

UNICEF

Stephanie Amaral (coordenação), Luciana Phebo, Francisca Maria Andrade, Gerson da Costa Filho, Willian Wives e Elisa Meirelles Reis.

UNAIDS

Ariadne Ribeiro Ferreira, Renato de Paiva Guimarães, Gustavo Passos, Bruno Kauss e Eduardo Almeida.

APOIO

Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids (RNAJVHA)

Leonardo Moura da Silva (coordenação), Mígueniilde Katiana Silva Rodrigues, Igor Rosa da Silva, Isaque de Oliveira Lima e João Marcos Dutra.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Nós somos a resposta : o que adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids pensam sobre o acesso aos serviços de saúde no Brasil / [organização Luciana Phebo ; coordenação Stephanie Amaral]. -- Brasília, DF : UNICEF, 2023.

ISBN 978-65-89933-14-4

1. Adolescentes - Saúde 2. AIDS (Doença)
3. HIV (Vírus) 4. Jovens - Saúde 5. Saúde pública - Brasil 6. Serviços de acolhimento 7. Serviços de saúde I. Phebo, Luciana. II. Amaral, Stephanie.

23-179195

CDD-362.1969792

Índices para catálogo sistemático:

1. HIV-AIDS : Cuidados de saúde : Problemas sociais
362.1969792

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253

PESQUISA

Open Social

Equipe: Ana Paula Sampaio, Frederico Nogueira e Samuel Franco (direção técnica), Giovana Gonçalves Pereira (coordenação técnica), Piscu Bruja (especialista), Alina Ronceti, Antonio Nicolau Alves, Carlos Eduardo Alves, Dayara Oliveira, Eloah Fassarella, Giovanna Lima, Jamilly Pacheco, Javier Angonos, Leonardo Moura da Silva, Lili Nascimento, Lucas Ávila, Mariana Vasconcelos, Marcelo Jardim dos Santos, Rafael Stein, Rayssa Mendes, Simone Cardoso, Tamires Oliveira e Thayná Loyola (equipe técnica).

PRODUÇÃO EDITORIAL

Cross Content Comunicação

Coordenação: Andréia Peres

Edição: Andréia Peres e Carmen Nascimento

Revisão e checagem: Luciane Gomide e Érico Melo

Projeto gráfico e diagramação: Vitor Moreira Cirqueira



Sobre as ilustrações

A capa e todas as ilustrações do livro são de Lili Nascimento. Lili tem 33 anos e é ativista, artista visual, psicólogo, nascido com HIV. O trabalho de construção das imagens partiu, segundo ele, das discussões sobre os resultados do estudo com a equipe de pesquisa da Open Social e de uma preocupação com a representatividade de corpos e culturas diversas. Lili fala com conhecimento de causa. Já esteve à frente da Rede de Jovens SP+ e foi secretário da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids. Hoje, integra o coletivo Loka de Efavirenz (Loka). “Penso a arte não só como ferramenta, mas como potência de construção de saberes e de estratégias”, diz ele.

Sumário

Apresentação

4

Resumo executivo

5



Capítulo 1 - Contexto
População jovem concentra o maior número de casos de HIV no Brasil

6



Capítulo 2 - Sobre o estudo
Metodologia, amostra e objetivos da pesquisa

10



Capítulo 3 - Resultados
Acolhimento e condições de acesso são os principais desafios para adolescentes e jovens com HIV/aids

16



Capítulo 4 - Recomendações
Propostas para melhorar a qualidade de vida e o atendimento de adolescentes e jovens com HIV/aids

42

Apresentação

A participação dos(as) adolescentes nos assuntos que lhes dizem respeito é uma conquista importante da Convenção sobre os Direitos da Criança. Também é um pressuposto fundamental para o cumprimento das metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Agenda 2030.

Inédito, o estudo que você tem em mãos é uma contribuição nesse sentido. Iniciativa do UNICEF, a pesquisa foi realizada pela Oppen Social, em parceria com o UNAIDS, com apoio da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids (RNAJVHA).

Nós somos a resposta: o que adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids pensam sobre o acesso aos serviços de saúde no Brasil coletou percepções de adolescentes e jovens com HIV/aids por meio de uma pesquisa on-line em todas as capitais e no interior do Brasil, entrevistas institucionais e sete rodas de conversa em Manaus, Salvador, Fortaleza, São Luís, Rio de Janeiro, Belém e Recife.

Um processo de escuta e participação que se reflete em cada página desta publicação, por meio de depoimentos¹, que aparecem

em destaque ao longo do livro, e de ilustrações. A capa e todas as imagens da publicação são de Lili Nascimento, ativista, artista visual e psicólogo, nascido com HIV.

As ilustrações sintetizam, com arte, as principais barreiras para a testagem e a adesão ao tratamento citadas por adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids no Brasil, como medo da discriminação e da estigmatização da sociedade, falta de acolhimento adequado, demora no atendimento e desconhecimento ou violação de direitos dos(as) usuários(as) por parte dos(as) profissionais de saúde. Também apontam para os avanços nas políticas públicas voltadas para HIV/aids e os desafios.

O protagonismo dos(as) adolescentes e jovens se estendeu ainda às recomendações, que estão no capítulo final da publicação. Fundamentadas em suas experiências, avaliações, propostas e opiniões, seu objetivo é contribuir para a implementação de ações e políticas públicas que possam melhorar a qualidade de vida e o acesso a cuidados adequados para esse público, bem como para a redução do estigma associado à doença.

Medo da discriminação e da estigmatização da sociedade e falta de acolhimento adequado estão entre as principais barreiras para a testagem e adesão ao tratamento citadas por adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids no Brasil



Youssef Abdel-Jelil

Representante do UNICEF no Brasil

© UNICEF

¹ Para preservar a identidade dos(as) adolescentes e jovens, foram omitidas localização, idade, iniciais do nome e qualquer outra informação específica que possa identificá-los(as).

Resumo executivo

O estudo *Nós somos a resposta: o que adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids pensam sobre o acesso aos serviços de saúde no Brasil*, do UNICEF em parceria com o UNAIDS e com o apoio da RNAJVHA, apresenta um panorama inédito do HIV/aids entre adolescentes e jovens no Brasil.

Apesar da contínua redução na quantidade de mortes relacionadas a HIV/aids na América Latina nas últimas décadas, a taxa de novos casos tem aumentado. Entre 2010 e 2022, a região registrou uma expansão de 8% no número de infecções por HIV, de acordo com o relatório *The Path that Ends Aids* (2023). Também se destaca a chamada “juvenilização” do HIV/aids. No Brasil, dos 40.880 casos de HIV notificados em 2021, quase a metade deles (44,1%) atingiu pessoas de 15 a 29 anos de idade (18.013).²

Nesse contexto, detalhado no Capítulo 1, o principal objetivo deste estudo foi levantar quais vivências de acolhimento nos serviços de saúde são compartilhadas pela população de adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids; quais são os potenciais entraves e constrangimentos vivenciados nos serviços de saúde especializados; e que estratégias podem ser adotadas para que esses espaços se tornem, de fato, acolhedores para esse público.

Para responder a esses questionamentos, a coleta e a análise dos dados combinaram técnicas quantitativas e qualitativas, por meio de entrevistas on-line com 710 adolescentes e jovens de 17 a 31 anos em todas as capitais e interior, rodas de conversa

com 70 participantes e entrevistas com representantes e lideranças de coletivos (*saiba mais sobre a Metodologia no Capítulo 2*).

Os resultados, analisados no Capítulo 3, revelam obstáculos como problemas de comunicação, falta de informação e acolhimento, medo da estigmatização e despreparo dos(as) profissionais que prejudicam a testagem e a adesão ao tratamento desse grupo da população. Apesar de todas as dificuldades, há uma valorização do Sistema Único de Saúde (SUS) por todos(as) os(as) adolescentes e jovens participantes do estudo e de algumas políticas públicas destinadas às pessoas com HIV/aids. Segundo eles(as), embora o sistema precise passar por melhorias, o problema está mais no despreparo dos(as) profissionais e na estigmatização das pessoas vivendo com HIV.

No capítulo final, o de Recomendações, há propostas elaboradas pelos(as) adolescentes e jovens, fundamentadas nas suas próprias experiências e avaliações. Seu objetivo é contribuir para a implementação de ações e políticas públicas voltadas para a melhoria do acesso, humanização dos cuidados e redução do estigma associado à doença. Não por acaso, todas as propostas começam com verbos de ação: ampliar, implementar, expandir, humanizar, criar, incluir, elaborar... As recomendações refletem não apenas as contribuições e necessidades desses(as) adolescentes e jovens, mas também reafirmam seu protagonismo e a importância da escuta.

No Brasil, dos 40.880 casos de HIV notificados em 2021, quase a metade deles atingiu pessoas de 15 a 29 anos de idade

² BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico de HIV e Aids*. Brasília, DF: MS, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf/view>.

Capítulo

1

População jovem concentra o maior número de casos de HIV no Brasil



Estigmatização e discriminação de raça, gênero e orientação sexual ainda são desafios para a busca por testagem e tratamento, prejudicando o combate à infecção no país, também afetado pela pandemia de covid-19

A pesar da contínua redução na quantidade de mortes relacionadas a HIV/aids na América Latina nas últimas décadas, a taxa de novos casos tem aumentado. Entre 2010 e 2022, a região registrou uma expansão de 8% no número de infecções por HIV, de acordo com o relatório do UNAIDS de 2023.³ Embora o Brasil tenha apresentado um crescimento individual menor no mesmo período (5%), em 2022 o país respondia por quase a metade (46,3%) do total de novas infecções na região.⁴

A população jovem brasileira é a mais atingida. Dos 40.880 casos de HIV notificados no país em 2021, quase a metade deles (44,1%) era de pessoas de 15 a 29 anos de idade (18.013).⁵ Isso significa que, a cada 10 novos casos de HIV notificados nesse ano, 4 eram de adolescentes e jovens dessa faixa etária. Em 2022, até o final de junho (dado mais recente divulgado pelo Ministério da Saúde até a finalização do estudo), foram registrados mais 6.971 casos nessa faixa etária.

A proporção de novos casos de aids também permanece alta entre adolescentes e jovens de 15 a 29 anos, que representam 28,58% dos novos casos notificados em 2021, ou cerca de 3 em cada 10 notificações.⁶

³ UNAIDS. *The Path that Ends Aids*. UNAIDS Global Aids Update, 2023. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2023-unaids-global-aids-update_en.pdf.

⁴ UNAIDS. Country - Brazil. 2022. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/brazil>.

⁵ BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico de HIV e Aids*. Brasília, DF: MS, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf.

⁶ BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico de HIV e Aids*. Brasília, DF: MS, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view.

Esse cenário, como aponta o Ministério da Saúde, evidencia a necessidade de direcionar esforços para fazer com que esse público busque atendimento nos serviços de saúde e mantenha a adesão⁷ à terapia antirretroviral.⁸

Os números estão em linha com estatísticas internacionais sobre a cobertura de tratamento, que apresenta grande diferença entre adultos e adolescentes, segundo dados do UNICEF.⁹ Enquanto 76% dos adultos que vivem com HIV no mundo tiveram acesso à terapia antirretroviral em 2021, apenas 60% dos(as) adolescentes de 15 a 19 anos na mesma condição receberam a medicação.

Além de adolescentes e jovens, outros grupos específicos da população são particularmente atingidos pela epidemia de HIV/aids. A maior parte das infecções registradas (61,5%) ocorreu em pessoas pretas e pardas. No que diz respeito à mortalidade por aids, entre os anos 2010 e 2020, houve um crescimento de 10,4% dos óbitos entre negros. Nesse grupo, as mais afetadas são as mulheres negras – em 2020, a proporção de óbitos entre elas foi de 62,9%.¹⁰ Também houve um aumento na quantidade de infecções entre homens homossexuais e homens cisgênero que fazem sexo com homens, com uma taxa de detecção de 18,4%,¹¹ bem como entre mulheres trans e travestis, com taxas estimadas acima de 30%.^{12, 13}

Esses dados mostram que a discriminação de raça/etnia, gênero e orientação sexual, somada ao estigma em torno do HIV/aids, inviabiliza a procura de muitas pessoas por testagem e tratamento.

A pandemia de covid-19 pode ter contribuído para agravar esse cenário, já que a manutenção dos serviços de saúde relacionados à prevenção e ao acompanhamento de doenças infectocontagiosas e crônicas apresentou entraves logísticos, de espaço físico e capital humano. A retomada dos atendimentos e acompanhamentos é fundamental para dar continuidade ao enfrentamento ao HIV/aids, seja como um processo de prevenção à infecção e ao adoecimento, seja como combate ao estigma, com ênfase em ações direcionadas a adolescentes e jovens.

É para contribuir com essas ações que o estudo *Nós somos a resposta: o que adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids pensam sobre o acesso aos serviços de saúde no Brasil* – iniciativa do UNICEF realizada em parceria com o UNAIDS e com o apoio da RNAJVHA – apresenta as condições de acesso, acolhimento, tratamento e retenção de adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids nas unidades de saúde do país.

Conheça, a seguir, o perfil sociodemográfico dos(as) adolescentes e jovens com HIV no Brasil traçado pela pesquisa.

⁷ O conceito de adesão utilizado neste estudo é: “a utilização correta dos medicamentos antirretrovirais (ARV) prescritos pela equipe de saúde para o tratamento das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), respeitando as doses, horários e outras indicações. Ressalta-se que o processo de adesão vai além da ingestão de medicamentos, incluindo também: o fortalecimento da PVHA; o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde; o acesso à informação; o acompanhamento clínico-laboratorial; a adequação aos hábitos e às necessidades individuais; a vinculação em outros pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e das redes intersetoriais para atendimentos complementares e/ou especializados; e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde para promover a corresponsabilização do cuidado e, com isso, estimular a maior autonomia dos(as) usuá(ri)os(as)” (BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Manual do cuidado contínuo das pessoas vivendo com HIV/aids*. Brasília, DF: MS, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/2023/manual-do-cuidado-continuo-das-pessoas-vivendo-com-hiv-aids-Atual/view>).

⁸ BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim epidemiológico de HIV e aids*. Brasília, DF: MS, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view.

⁹ UNICEF, Goal Area 1 – Every Child Survives and Thrives. Global Annual Results Report 2022. Disponível em: <https://www.unicef.org/reports/global-annual-results-report-2022-goal-area-1>.

¹⁰ BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim epidemiológico de HIV e aids*. Brasília, DF: MS, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf/view>.

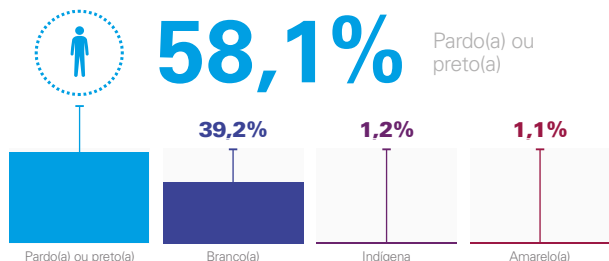
¹¹ KERR, L. *et al.* HIV prevalence among men who have sex with men in Brazil: results of the 2nd national survey using respondent-driven sampling. *Medicine*, v. 97, n. 1 Suppl, 2018.

¹² UNAIDS. *Dia da visibilidade trans: reunião técnica discute saúde, direitos sexuais e reprodutivos, trabalho, inclusão social e direitos humanos*, 29 jan. 2020. Disponível em: <https://unaid.org.br/2020/01/dia-da-visibilidade-trans-reuniao-tecnica-discute-saude-direitos-sexuais-e-reprodutivos-trabalho-inclusao-social-e-direitos-humanos/#:~:text=Al%C3%A9m%20disso%2C%20globalmente%2C%20estima%2D,%C3%A9%20de%200%2C4%25>.

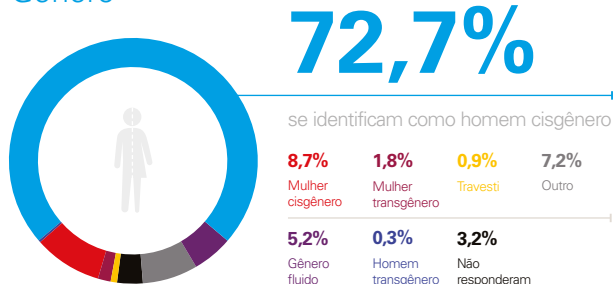
¹³ São praticamente inexistentes dados sobre como a epidemia de HIV afeta homens trans.

Perfil sociodemográfico dos(as) adolescentes e jovens com HIV no Brasil com base no estudo

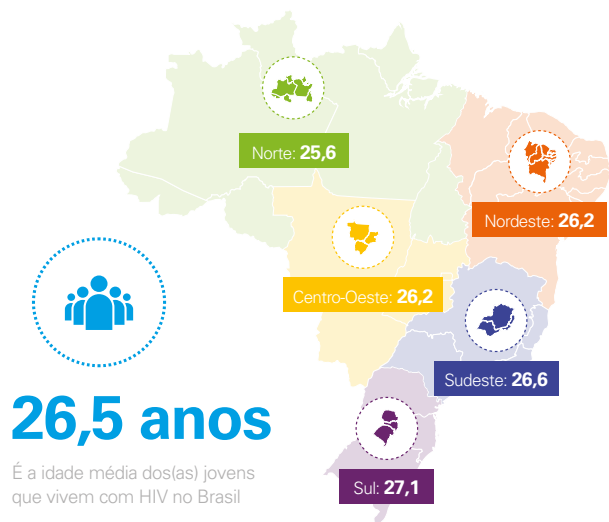
Cor/raça



Gênero



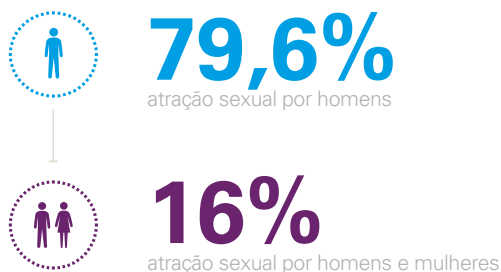
Idade média



Anos que se vive com HIV no Brasil



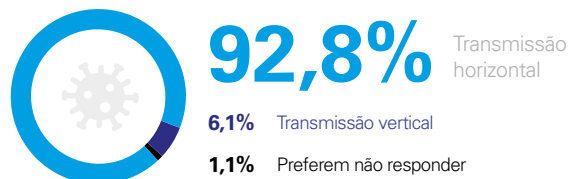
Atração sexual



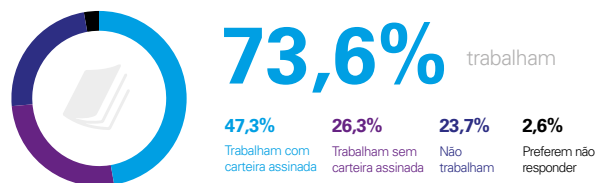
Escolaridade



Tipos de transmissão



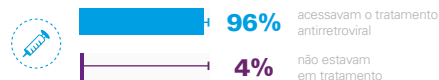
Situação de trabalho



Principal motivo da testagem



Situação de tratamento



Fonte: elaborada pela Open Social, com base em pesquisa on-line realizada com 710 entrevistados(as) de 17 a 31 anos nas 26 capitais e no Distrito Federal e também no interior (outros municípios do país), 2023.

Capítulo

2

Metodologia, amostra e objetivos da pesquisa



O estudo ouviu adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids para saber o que pensam sobre condições de acesso, acolhimento, tratamento e retenção nos serviços de saúde no Brasil, em especial nos serviços especializados em IST/HIV/aids

Quais são as condições de acesso aos serviços especializados em IST/HIV/aids? Quais vivências de acolhimento nos serviços de saúde são compartilhadas pela população de adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids? Quais são os potenciais entraves e constrangimentos vivenciados nos serviços de saúde especializados? Quais são as causas possivelmente associadas a não adesão ao tratamento? Quais ações e estratégias os serviços de saúde podem adotar para se tornarem espaços acolhedores de fato para adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids?

Essas foram as cinco questões que nortearam este estudo inédito, que tem, entre seus principais objetivos, mapear as condições de acesso, acolhimento, tratamento e retenção de adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids nos serviços de saúde no Brasil, além de produzir insumos para guiar políticas públicas e outras ações.

Iniciativa do UNICEF, em parceria com o UNAIDS, a pesquisa foi realizada pela Oppen Social, instituição especializada em pesquisa, com apoio da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids (RNAJVHA), e combinou técnicas quantitativas e qualitativas para a coleta e análise dos dados.

Técnicas quantitativas e qualitativas combinadas

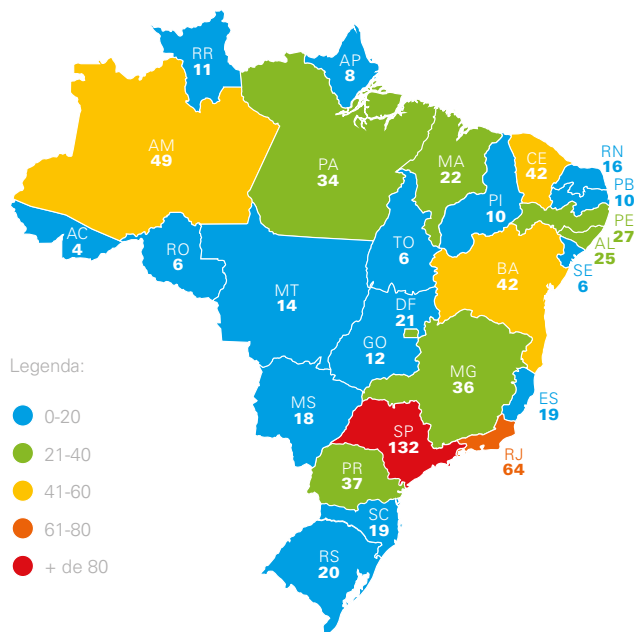
A coleta de dados quantitativos foi feita por meio de um questionário on-line que levantou informações como tempo de conhecimento sobre o diagnóstico, motivo da testagem, se está ou não em tratamento, além de questões sobre o acolhimento nos serviços de saúde, experiência dos(as) usuários(as) durante a pandemia e a sua vinculação com grupos de apoio para pessoas vivendo com HIV/aids, entre outras.

Nessa etapa, foram entrevistadas 710 pessoas de 17 a 31 anos (veja o mapa abaixo),¹⁴ das quais 488 nas capitais e no Distrito Federal e 222 no interior (outros municípios do país), uma amostra representativa da população de adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids entre 18 e 29 anos, no Brasil.¹⁵

Distribuição da amostra

17 a 31 anos

Mapa 1



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

¹⁴ Foram consideradas na amostra 81 pessoas de 17, 30 e 31 anos, assumindo que representam de forma semelhante a população de interesse de 18 a 29 anos, foco da análise quantitativa.

A etapa qualitativa do estudo envolveu sete entrevistas com representantes e lideranças de coletivos atuantes em sete capitais (Manaus, Belém, São Luís, Rio de Janeiro, Salvador, Fortaleza e Recife) e sete rodas de conversa com adolescentes e jovens, entre 18 e 29 anos, que vivem com HIV/aids e residem nessas capitais (*confira o quadro “As personas”*).

Nas entrevistas com representantes e lideranças de coletivos foram exploradas características individuais dos(as) adolescentes e jovens, além de aspectos da sua experiência como pessoa vivendo com HIV/aids, como comunicação do diagnóstico, acesso, tratamento, adesão e acolhimento nos serviços de saúde.

Também foram priorizadas questões relacionadas a sua vinculação aos coletivos, às características dos grupos (atividades executadas e articulação com o poder público, entre outras) e aos desafios enfrentados no cotidiano, como a relação com profissionais e questões relativas ao sigilo da sorologia.

As entrevistas foram realizadas em formato on-line entre os dias 9 e 23 de fevereiro de 2023 e tiveram duração de 50 minutos a 1 hora e 40 minutos.

Cada vez mais aplicada em estudos sociais, a roda de conversa foi outra estratégia de pesquisa qualitativa usada. Sua utilização abriu um espaço propositivo, no qual os(as) participantes puderam elaborar propostas de melhorias para o atendimento realizado por profissionais da saúde, assim como para a organização e estrutura dos serviços (*leia mais sobre o assunto no Capítulo 4*).

¹⁵ A partir dos parâmetros definidos, a proposta de distribuição da amostra mínima utilizou como referência os números de pessoas vivendo com HIV/aids de 2021, pois os dados de 2022 não estavam completos. A estimativa da amostra possui limitações devido à falta de dados que informem o número de pessoas vivendo com HIV no território e sua distribuição. Foram utilizados fatores de ponderação para extrapolar as estimativas populacionais. Assim, a amostra é considerada representativa da população de adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids no Brasil e nas regiões. Porém essa extrapolação não pode ser realizada para estados.

Além das propostas de melhorias para os serviços públicos de saúde que atendem adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids, também foram coletadas informações sobre as condições vivenciadas por eles(as) em relação ao acesso, acolhimento, tratamento e retenção.

No processo de recrutamento e seleção dos(as) recrutadores(as) para as rodas de conversa, a parceria com a RNAJVHA foi fundamental. Os(As) recrutadores(as) selecionados(as) são pessoas vivendo com HIV, com histórico de atuação em coletivo de pessoas que vivem com HIV/aids, ONGs e serviços de saúde.

As rodas de conversa foram realizadas em espaços fechados (salas de *coworking* ou disponibilizadas por ONGs), permitindo maior privacidade para os(as) participantes. Antes do início da atividade, eles(as) também preencheram um questionário socioeconômico.

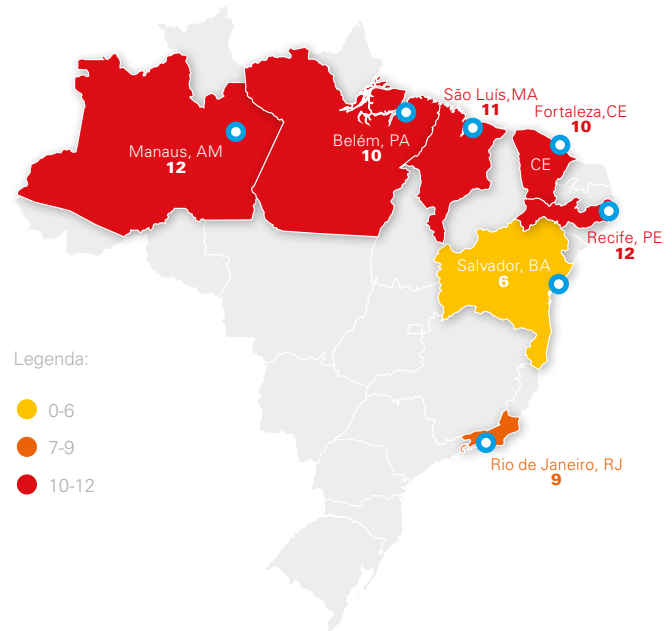
Em todas as capitais, observou-se que o principal motivo de recusa para participar das rodas de conversa estava relacionado com o sigilo da sorologia. Muitos(as) dos(as) adolescentes e jovens abordados(as) não se sentiam seguros(as) para abrir sua sorologia com outras pessoas.

Cada roda de conversa envolveu entre 6 e 12 participantes. Ao todo, 70 adolescentes e jovens, entre 18 e 29 anos, residentes em Manaus, Belém, São Luís, Rio de Janeiro, Salvador, Fortaleza e Recife, participaram dos encontros, que aconteceram entre 2 e 25 de março de 2023, e tiveram, em média, três horas de duração (*confira o mapa*). A maioria dos(as) participantes (82,8%) das rodas de conversa se autodeclararam negros(as), seguidos(as) de 12,8% de brancos(as) e 4,3% de amarelos(as). Não houve participantes que se autodeclararam indígenas; 8,5% declararam ter alguma deficiência.

Com relação à escolaridade, a maior parte tem ensino médio completo (38,5%) ou ensino su-

Número de participantes das rodas de conversa por capital

18 a 29 anos | Mapa 2



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

perior incompleto (21,4%); 17,1% concluíram o ensino superior; 4,2% têm ensino fundamental incompleto e 2,8% não declararam a escolaridade, mas responderam saber ler e escrever.

Quase a metade (41,4%) deles(as) está desempregado(a) e boa parte (40%) trabalha sem carteira assinada. Apenas 14,3% dos(as) participantes das rodas de conversa trabalham com carteira assinada. Como na pesquisa on-line (*confira infográfico no Capítulo 1*), também houve predominância da participação de homens cisgêneros (60%), seguidos de mulheres cisgêneros (15,7%), "outros" (11,4%), homens trans (2,8%), gênero fluido (2,8%), travestis (2,8%) e mulheres trans (1,4%).

Nas próximas páginas, serão apresentados os principais resultados do estudo e as recomendações e propostas construídas coletivamente pelos(as) adolescentes e jovens.

As personas

Para ilustrar parte dos desafios vivenciados pelas pessoas com HIV/aids no Brasil, o estudo também construiu as chamadas “personas”, personagens fictícios baseados em dados e comportamentos reais, elaborados por meio das características médias e dos discursos observados entre os(as) participantes das rodas de conversa e das entrevistas institucionais. Confira abaixo.



Gabriel, 26 anos

Vivo com HIV desde os 19 anos. Descobri a sorologia após realizar a testagem em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) motivado por uma palestra de conscientização na universidade em que estudava. Desde o momento inicial do atendimento, o contato com os profissionais foi carregado de estigma e preconceito, especialmente pela minha vivência de homem negro e homossexual. O acolhimento após o resultado da sorologia também não foi uma experiência positiva, pois sinto que os profissionais pareciam despreparados para lidar com um resultado positivo para o HIV. A longo prazo, também faltam profissionais de psicologia disponíveis para acompanhamento e o quadro de horários para atendimento das UBS não é condizente com a rotina dos jovens. Apesar de ter conseguido manter meu tratamento, conheço vários colegas que precisaram interromper por causa dos horários restritos de atendimento ou pela dificuldade de deslocamento. Acredito muito no trabalho dos movimentos sociais, como o do coletivo de que faço parte. Nosso trabalho é uma importante forma de empoderamento e acolhimento dos jovens que vivem com HIV.



(Nota: perfil de uma liderança jovem que vive com HIV, baseado nas entrevistas institucionais.)





(Nota: perfil de uma jovem grávida que vive com HIV, baseado nos relatos das rodas de conversa.)



(Nota: perfil de um jovem que vive com HIV, baseado nos relatos das rodas de conversa.)



Gabriela, 28 anos

Fui infectada pelo HIV por transmissão vertical. Ou seja, durante a gestação, parto ou amamentação, e recebi o diagnóstico ainda na infância. Um dos grandes desafios que enfrentei está relacionado ao estigma social, que tem a ver com a falta de informação. Estou na segunda gravidez e, no início das duas, fui desestimulada por parte da equipe de saúde que me acompanha. A comunicação com os profissionais de saúde sobre dúvidas e outros assuntos do tratamento é muito importante, mas levei um longo tempo e precisei passar por mais de um profissional até que encontrasse alguém que me orientasse. Há ainda muitas outras barreiras para adesão ao tratamento, como tempo de espera para conseguirmos uma consulta médica, marcar exames de rotina ou saber os resultados. Além disso, muitas pessoas ainda percorrem uma distância considerável para chegar até o serviço, levando de 30 minutos até mais de uma hora.



Lucas, 25 anos

Fui diagnosticado com HIV há 5 anos, num Centro de Testagem e Acolhimento (CTA). Contrai o vírus pela chamada transmissão horizontal, provavelmente por conta de relações sexuais desprotegidas. Acabei me acostumando com alguns olhares e um certo desconforto de alguns profissionais da equipe de saúde. Um dos meus principais medos, no entanto, é ter a minha sorologia exposta para familiares, amigos e parceiros, sem o meu consentimento. Quando soube do diagnóstico, achei as explicações confusas e refleti muito antes de voltar ao serviço e dar continuidade ao tratamento. Minha primeira consulta foi encerrada em menos de 15 minutos. Só comecei a me sentir acolhido quando passei a ser acompanhado pela equipe de saúde que é responsável pelo meu tratamento hoje. Acredito que, quando não há um bom acolhimento desde o início, isso pode levar a pessoa a adiar seu tratamento agravando seu quadro de saúde. Muitas vezes, as questões de saúde mental também ficam em segundo plano. A maior parte dos serviços não conta com profissionais de psicologia em suas equipes.



Capítulo

3

Acolhimento e condições de acesso são os principais desafios para adolescentes e jovens com HIV/aids



Problemas de comunicação, falta de informação e acolhimento, medo da estigmatização e despreparo dos(as) profissionais são alguns dos obstáculos que prejudicam a testagem e a adesão ao tratamento desse grupo da população

Os dados coletados no estudo realizado pelo UNICEF sobre as condições de acesso, acolhimento, tratamento e retenção nos serviços de saúde no Brasil de adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids revelam barreiras relacionadas a questões de comunicação, financeiras e sociais que dificultam ou mesmo inviabilizam o cumprimento do seu direito a um atendimento adequado.

A escassez de informações e a falta de clareza na comunicação sobre o funcionamento dos serviços de saúde foi apontada por eles(as) como um fator que dificulta o acesso a testagem, exames e consultas. Outro fator é o valor do transporte público, que afeta principalmente os(as) adolescentes e jovens ainda sem independência financeira e aqueles(as) que vivem em cidades onde não há uma política de passe livre para pessoas com HIV/aids.

No entanto, a principal barreira apontada por eles(as) foi o estigma¹⁶ ainda existente em relação ao HIV/aids, que limita as possibilidades de acolhimento por parte de alguns profissionais de saúde. Para a maioria dos(as) adolescentes e jovens participantes das rodas de conversa, os(as) profissionais de saúde não estavam preparados(as) e capacitados(as) para lidar com um diagnóstico positivo para o HIV/aids, nem para oferecer um tratamento mais humanizado aos(às) pacientes, sobretudo os(as) da linha de frente. Muitos(as) demonstravam surpresa com o resultado do exame e não forneceram informações sobre o vírus, assim como sobre as possibilidades de tratamento e o processo de marcação de exames e consultas. Essas experiências negativas têm sérias consequências para a adesão ao tratamento e aos cuidados em saúde.

¹⁶ O estigma é definido como um fenômeno social de associação de grupos sociais a características de desqualificação (GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar; MONTEIRO *et al.*, 2019), que se dá em uma economia política de exclusão (OLIVEIRA, P. B. G. de. "*HIV não é crime*": processos de subjetivação de pessoas vivendo com HIV/AIDS, disputas políticas contemporâneas e estratégias de sobrevivência. 2022. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8134/tde-07062022-150556/publico/2022_PisciBrujaGarciaDeOliveira_VCorr.pdf).

Segundo eles(as), isso afeta o ânimo e a disposição para aceitar o diagnóstico e enfrentar as dificuldades relacionadas ao fato de viver com HIV/aids. Essa percepção também apareceu nos dados quantitativos. Em torno de um quinto dos(as) respondentes afirmam já terem vivenciado no sistema de saúde brasileiro situações como desrespeito a privacidade, desconforto durante o atendimento ou sentimento de culpa ou vergonha por ser uma pessoa com HIV/aids. Embora, na média nacional, os indicadores de acolhimento da população jovem que vive com HIV/aids sejam positivos, há diferenças significativas em termos regionais – por exemplo, na Região Centro-Oeste, os índices de adolescentes e jovens que ouviram comentários negativos sobre pessoas que vivem com HIV são muito maiores que no restante do país.

Os dados quantitativos revelam ainda que as informações sobre o HIV não são comunicadas ou são comunicadas de forma ininteligível ao longo do tratamento para uma grande parte dos(as) respondentes (cerca de 20% disseram que as informações recebidas não são fáceis de entender e em torno de 30% que são desconstruídas). Esse é um dado preocupante, considerando que, segundo os(as) adolescentes e jovens ouvidos(as) na etapa qualitativa do estudo, o acolhimento, a disponibilidade de informações sobre o vírus, as formas de agendamento de consultas, os efeitos colaterais da medicação e a relação entre indetectabilidade e transmissibilidade facilitam o processo de aceitação do diagnóstico e têm efeitos positivos para a adesão ao tratamento e nos cuidados com a saúde. Também contribuem para que os(as) adolescentes e jovens se protejam do estigma e da discriminação, seja individual, seja coletivamente.

Nesse sentido, os(as) participantes do estudo consideram ainda importante a vinculação a coletivos de jovens vivendo com HIV/aids.



Segundo eles(as), o compartilhamento de experiências e o acolhimento entre pares favorecem a quebra do autoestigma e a construção de um novo significado sobre o que é viver com essa condição, ampliando as possibilidades de ter uma vida com mais qualidade e aderir aos cuidados de saúde.

Apesar de todas as dificuldades, há uma valorização do Sistema Único de Saúde (SUS) por todos(as) os(as) adolescentes e jovens entrevistados(as) e de algumas políticas públicas destinadas às pessoas com HIV/aids. Suas experiências e reflexões indicam que, embora o sistema precise passar por melhorias, o problema está mais no despreparo dos(as) profissionais e na estigmatização das pessoas vivendo com HIV.

A seguir, são apresentados os principais resultados do estudo, divididos em dois grandes blocos (condições de acesso, acolhimento, tratamento e retenção nos serviços de saúde e políticas públicas), com destaque, quando pertinente, para as diferenças regionais.

Condições de acesso, acolhimento, tratamento e retenção nos serviços de saúde

1

Medo da discriminação e da estigmatização da sociedade são barreiras para a testagem e para a adesão ao tratamento

No que se refere ao diagnóstico, os(as) entrevistados(as) relataram como barreiras para a testagem o medo da discriminação, a estigmatização da sociedade e o fato de viverem com suas famílias, dependendo financeiramente delas. No caso específico das pessoas que contraíram o HIV por transmissão vertical, os(as) entrevistados(as) consideraram que a descoberta da sorologia tardia prejudicou a adesão ao tratamento.

Segundo os(as) adolescentes e jovens ouvidos(as) pela pesquisa, tanto no momento do diagnóstico quanto durante o tratamento, os atendimentos foram marcados por estigma, discriminação e falta de informações sobre o HIV e os cuidados necessários. As experiências relatadas foram de não acolhimento, culpabilização, constrangimento e sofrimento. A comunicação do resultado da sorologia, além de, em alguns casos, não ser acolhedora e informativa, foi considerada invasiva por algumas pessoas, que se sentiram colocadas na posição de responsáveis pela prevenção de outras.

Uma das participantes das rodas de conversa, por exemplo, citou que, diante do diagnóstico positivo, a equipe de saúde fez perguntas sobre a cadeia de transmissão do vírus, querendo saber com quem ela se relacionava.



Me interneei, estava com um problema de saúde grave, correndo risco de vida. Quem entregou meu laudo foi uma enfermeira. Ela disse, assim mesmo: 'Oh, ele está com aids'. Ela jogou um papel em cima de mim e foi embora.

Participante de uma das rodas de conversa





Aí, o médico veio: ‘Sente aí’. [...] Aí ele chegou, pegou assim: ‘Olha, deu aids aqui! Vá ali’. [O participante gesticulava, tentando demonstrar o modo rude como o médico procedia.] Fui lá, e a enfermeira: ‘Olha, deu sífilis também, venha aqui, o doutor lhe passou seis benzetacil, vire; isso é pra você aprender a sempre usar camisinha’.

Participante de uma das rodas de conversa



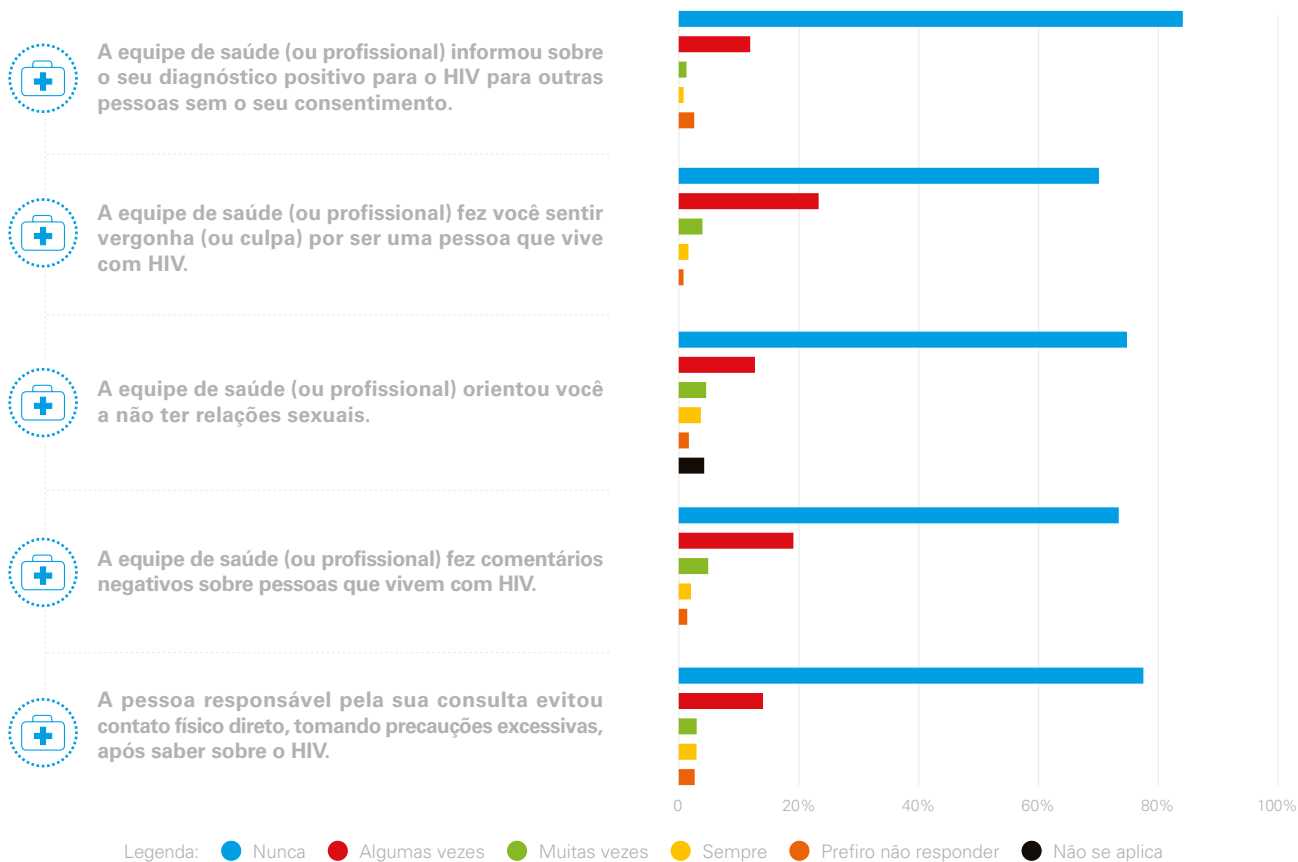
Esse cenário é corroborado pelo levantamento quantitativo. Cerca de um quinto dos(as) adolescentes e jovens que responderam ao questionário relataram ter vivenciado situações que envolvem estigma, discriminação e desinformação, como o(a) profissional responsável pela consulta evitar contato físico direto ou fazer comentários negativos sobre pessoas que vivem com HIV (ver gráfico 1). Ainda que essas situações negativas tenham sido experienciadas por uma parcela menor do universo de adolescentes e jovens respondentes, é importante destacar os prejuízos que acarretam para as pessoas que vivem com HIV.

Experiência de adolescentes e jovens com o atendimento no serviço de saúde

Brasil, 2023

Gráfico 1

Com que frequência foram vivenciadas as seguintes situações:



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Nota: A opção “Não se aplica” busca contemplar pessoas que se identificam no espectro assexual.

Em termos regionais, a Região Centro-Oeste registra as maiores taxas de comportamentos discriminatórios por parte dos(as) profissionais de saúde. Na situação “A pessoa responsável pela sua consulta evitou contato físico direto, tomando precauções excessivas, após saber sobre o HIV”, foi a única região do país a ter um percentual para a opção “Nunca” abaixo de 70% (59,7%). Seguindo essa tendência, os estados do Centro-Oeste também foram os que tiveram

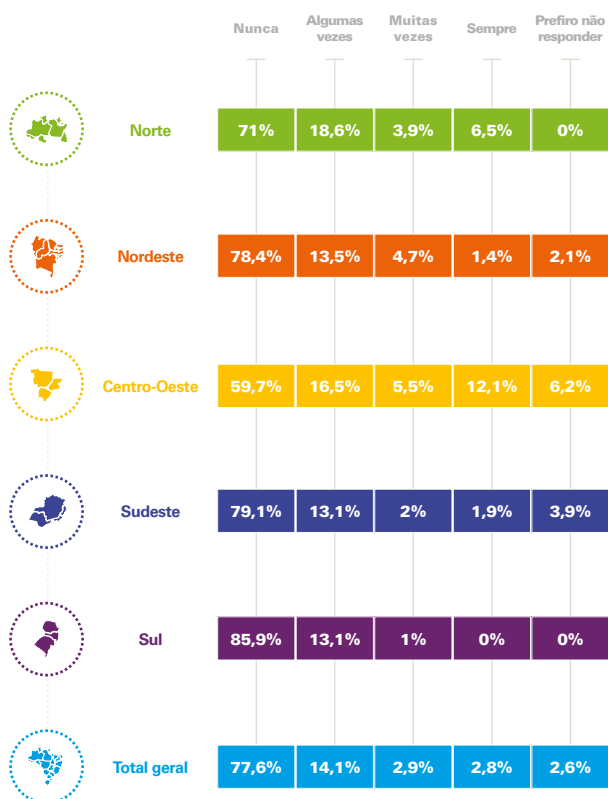
os maiores percentuais para as opções “Muitas vezes” e “Sempre” (ver tabela 1).

A mesma tendência se verificou na situação “A equipe de saúde (ou profissional) fez comentários negativos sobre pessoas que vivem com HIV”: no Centro-Oeste 43% dos(as) adolescentes e jovens relataram ter vivenciado essa situação com alguma frequência, percentual correspondente a mais do que o dobro apontado no Sul (ver tabela 2).

Contato do(a) profissional de saúde no atendimento

Tabela 1

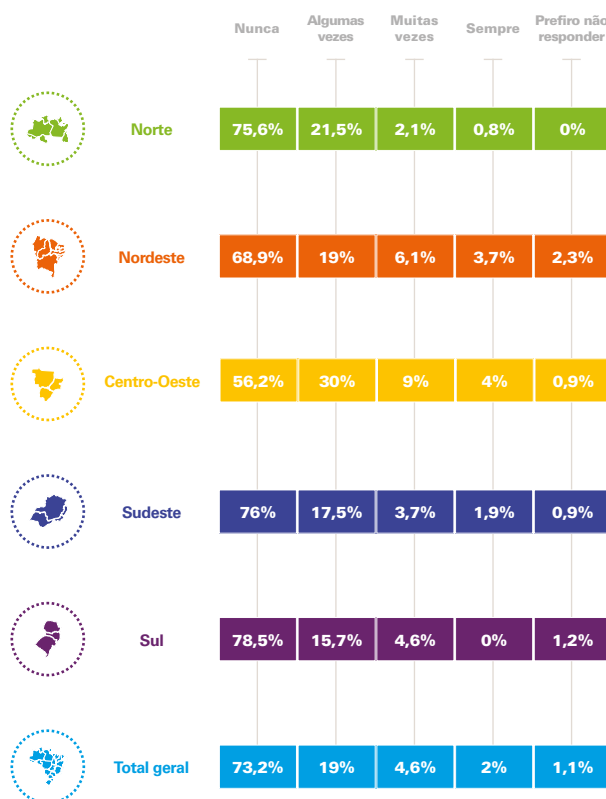
Com que frequência foi vivenciada a seguinte situação: *A pessoa responsável pela sua consulta evitou contato físico direto, tomando precauções excessivas, após saber sobre o HIV?*



Comentários negativos da equipe de saúde

Tabela 2

Com que frequência foi vivenciada a seguinte situação: *A equipe de saúde (ou profissional) fez comentários negativos sobre pessoas que vivem com HIV?*



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.



No acesso, por exemplo, quando estava pesquisando onde fazer teste de HIV, pesquisava pela internet. Não sabia onde encontrar essa informação [...] Só encontrei um lugar que era bem longe da minha casa.

Participante de uma das rodas de conversa



Racismo e discriminação

O levantamento qualitativo revelou também relatos de racismo no serviço de saúde, especialmente em relação à mulher negra, e de diferença de atendimento pelo mesmo profissional, acarretada, segundo os(as) adolescentes e jovens ouvidos(as) nas rodas de conversa, pela forma como o(a) paciente estava vestido(a), pela sua cor-raça, pela sua identidade de gênero ou mesmo por sua forma de falar. Além disso, alguns(mas) desses(as) adolescentes e jovens tiveram sua sorologia exposta por profissionais de saúde.

Por exemplo, uma jovem negra vivendo com HIV (transmissão vertical) relatou em uma das rodas de conversa que sentiu dores insuportáveis ao tentar fazer a inserção de DIU em uma UBS, percebendo que as profissionais que a atendiam não estavam sendo cuidadosas com o procedimento. Essa jovem relacionou a situação ao racismo nos serviços de saúde, pois afirma que há uma compreensão de que a “mulher negra aguenta a dor”.

Outro caso foi o de um jovem cisgênero homossexual, que se sentiu violentado por um médico durante procedimento de cauterização de HPV, pois, ao sentir muita dor e contrair o corpo, o profissional proferiu palavras, demonstrando muita irritação e agressividade.

Ações como as descritas são contrárias às orientações oficiais passadas às equipes de saúde. No

entanto, a denúncia de atitudes discriminatórias não é realizada pelos(as) adolescentes e jovens por dois motivos: receio de retaliações dentro dos serviços, descrença ou desconhecimento dos canais de denúncia.

Por isso, para os(as) adolescentes e jovens ouvidos(as), é necessário que fatores sociais como raça, gênero e classe sejam considerados para o atendimento de pessoas vivendo com HIV, para além de sua condição de saúde.

Iniciativa para a testagem

Parte dos(as) adolescentes e jovens que participaram das rodas de conversa do estudo qualitativo fez o teste para HIV por ter tido essa oportunidade em campanhas realizadas em escolas e faculdades e em espaços de lazer e festa, como Carnaval e festa junina, indicando a importância desse tipo de iniciativa para alcançar esse público, em especial os(as) adolescentes e jovens que usualmente não acessam os serviços de saúde. Porém, afirmaram que essas campanhas precisam prover melhor acolhimento, sobretudo para pessoas que recebem resultado positivo para o HIV. Alguns(mas) deles(as) disseram ter realizado a testagem de forma relativamente espontânea por “desconfiarem” que haviam contraído o HIV. Outros(as) descobriram em exames de rotina e de pré-natal.

Os depoimentos dados nas rodas de conversa revelam que falta acesso a informações sobre testagem, educação sexual e tratamento para HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (IST). Os(As) adolescentes e jovens participantes disseram ter sentido dificuldade de encontrar informações claras e centralizadas na internet sobre em quais serviços públicos da cidade

a testagem anti-HIV poderia ser realizada. De modo geral, os serviços de saúde não eram previamente conhecidos por eles(as) antes de decidirem se testar e começarem a fazer o tratamento antirretroviral. Alguns(mas) relataram que tinham acesso a essas informações por meio de seu envolvimento com movimentos sociais relacionados a aids e trabalhadoras do sexo.

2

Falta de acolhimento adequado, demora no atendimento, dificuldades com o transporte público e “inflexibilidade” de horário dos serviços impactam na adesão ao tratamento

O acolhimento pós-testagem é central para a garantia do sentimento de vínculo¹⁷ e suporte, fundamentais para o processo de adesão.¹⁸ Apesar disso, a falta de acolhimento adequado nos serviços de saúde foi levantada na maior parte das entrevistas, sendo considerada um dos principais fatores motivadores para o adiamento do início do tratamento antirretroviral.

As experiências relatadas durante as rodas de conversa foram de não acolhimento, discriminação e sofrimento, começando já no momento da testagem, com longas esperas para a realização do exame. Mesmo as pessoas que afirmaram ter tido boas experiências no momento da testagem, ao enfrentarem a longa espera para a realização dos exames pós-diagnósticos de HIV – que chegou a até 7 meses em alguns casos –, avaliaram que essa longa espera teve impactos emocionais negativos. Em alguns casos, houve desistência do início do tratamento devido ao longo tempo de espera para a primeira consulta.

Além disso, os relatos feitos nas rodas de conversa expuseram falhas no manejo técnico de



¹⁷ O conceito de vinculação adotado neste estudo é: “o processo organizado para auxiliar usuários(as) recém-diagnosticados(as) com HIV a terem acesso aos serviços que realizam cuidados e tratamento do HIV/aids, e permanecerem vinculados, contribuindo para a construção do vínculo ao serviço e adesão ao cuidado da saúde” (BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Manual do cuidado contínuo das pessoas vivendo com HIV/aids*. Brasília, DF: MS, 2023).

¹⁸ SANTOS, 2001, citado em: BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids*. Série A. Normas e Manuais Técnicos, Série Manuais n. 84. 1. ed. Brasília, DF: MS, 2008; BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Manual do cuidado contínuo das pessoas vivendo com HIV/aids*. Brasília, DF: MS, 2023.

profissionais da saúde nos cuidados para as pessoas vivendo com HIV/aids. A avaliação predominante é de que ainda há profissionais de saúde não capacitados(as) para dar o diagnóstico positivo para o HIV, assim como para acolher e dar informações adequadas sobre o tratamento antirretroviral.

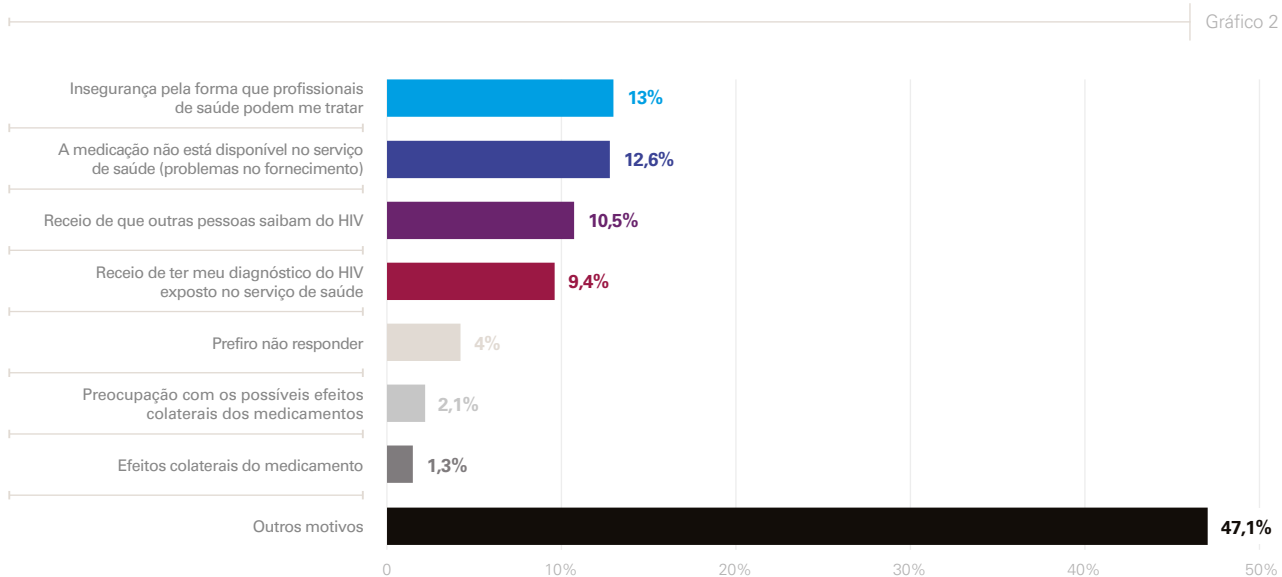
Alguns adolescentes e jovens disseram ter sentido tom de julgamento e deboche de membros da equipe de saúde ao realizarem a testagem anti-HIV e que a mensagem transmitida era de culpabilização. Também houve relatos de desrespeito ao nome social e falta de compromisso com o sigilo da sorologia, bem como de adolescentes e jovens que receberam seu diagnóstico positivo para o HIV de forma considerada “fria” e “pouco empática” por um profissional de saúde. Outras atitudes mencionadas foram a diferença de atendimento pelo mesmo profissional e até a recusa de tocar no corpo para aplicação de medicação. O participante de uma das rodas de conversa contou que, uma vez, quando esteve internado, os enfermeiros se recusaram a administrar a me-

dicação. O jovem disse que a sensação foi horrível e que ficou muito constrangido com a situação.

Essa experiência de não serem acolhidos(as), se sentirem discriminados(as), julgados(as) e não receberem informações suficientes sobre o vírus e os próximos passos para os cuidados em saúde afasta muitos(as) adolescentes e jovens dos serviços de saúde, como se percebe também pela análise dos dados quantitativos da pesquisa. Os(As) adolescentes e jovens que vivem com HIV no Brasil e declararam não estar em tratamento (o equivalente a 4%) indicaram como principais causas de não adesão¹⁹ questões como “insegurança pela forma que profissionais de saúde podem me tratar” (13%), “receio de que outras pessoas saibam do HIV” (10,5%) e “receio de ter meu diagnóstico do HIV exposto nos serviços de saúde” (9,4%) (ver gráfico 2).

¹⁹ A alta taxa de resposta “outros motivos” como razão para a não adesão ao tratamento (47,1%) indica a necessidade de expansão do entendimento sobre processos específicos dessa população.

Principais causas de não adesão ao tratamento segundo adolescentes e jovens que vivem com HIV no Brasil e declararam não estar em tratamento, 2023



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Avaliação do atendimento

Mais de um terço dos(as) entrevistados(as) para o levantamento quantitativo avaliou o acolhimento nos serviços de saúde nos quais realizam o acompanhamento, os cuidados e o tratamento como razoável (26,6%) ou ruim (9,1%).

A avaliação do acolhimento nos serviços de saúde apresenta grandes variações regionais. Enquanto no Sul a maior parte dos(as) respondentes considerou o atendimento ótimo (40,5%), no Norte, a maioria o avaliou como razoável (46%) (ver tabela 3).

Um dos fatores que contribuem para essa avaliação negativa é a falta de comunicação entre os(as) profissionais de saúde e os(as) adolescentes e jovens. De acordo com os(as) participantes das rodas de conversa, não há preocupação dos(as) profissionais da saúde com as pessoas que vivem com HIV, mas sim com a burocracia dos serviços e com a “disseminação” do vírus.



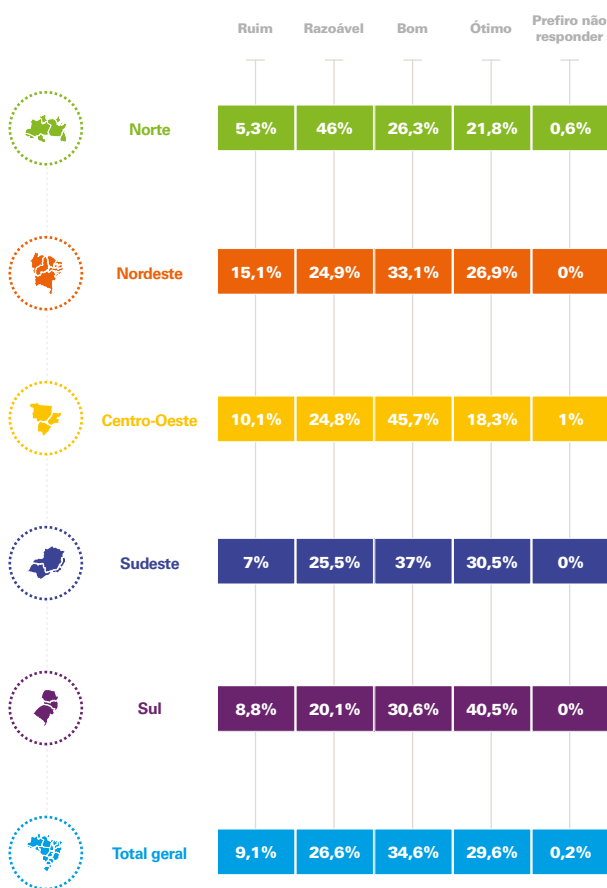
Eu não confio nos agentes, mesmo de saúde. Tenho medo de saírem falando, comentando. Até a vacinação que eu poderia tomar no posto eu não tomo.

Participante de uma das rodas de conversa



Avaliação do acolhimento nos serviços de saúde em que adolescentes e jovens que vivem com HIV recebem cuidados e tratamento

Tabela 3



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Em sua maioria, eles(as) relataram não haver diálogo com a equipe médica e demais profissionais sobre temas importantes como os efeitos colaterais ou indesejáveis da medicação, a possibilidade de troca de medicamento, a redução de danos, entre outras questões. “Não perguntam se tem algum problema de coração, de pressão, cerebral. [...] Eles mesmos indicam a gente nem olhar a bula”, apontou um jovem durante uma das rodas de conversa. Essa falta de informação dos(as) usuários(as) diante do que é receitado gera consequências negativas para a adesão à medicação.

O levantamento quantitativo corrobora esse cenário. Cerca de um quarto dos(as) entrevistados(as) não concordaram ou concordaram pouco com a afirmação de que “a equipe de saúde me deixa confortável para fazer perguntas sobre minha saúde e tratamento”. A Região Norte foi a que registrou o maior percentual de respostas nessas categorias (mais de 35%) (ver tabela 4).

A falta de informações e a clareza sobre as orientações por parte dos(as) profissionais de saúde também ficou evidente na pesquisa quantitativa. Cerca de 30% sinalizaram que a equipe de saúde forneceu informações conflitantes sobre o tratamento (17,4% concordavam e 9,6% concordavam muito com a afirmação). Não houve muitas diferenças entre as regiões (ver tabela 5).



Não te perguntam, não examinam como deveriam examinar. Chega no profissional e te perguntam: ‘Por que você veio para cá?’.

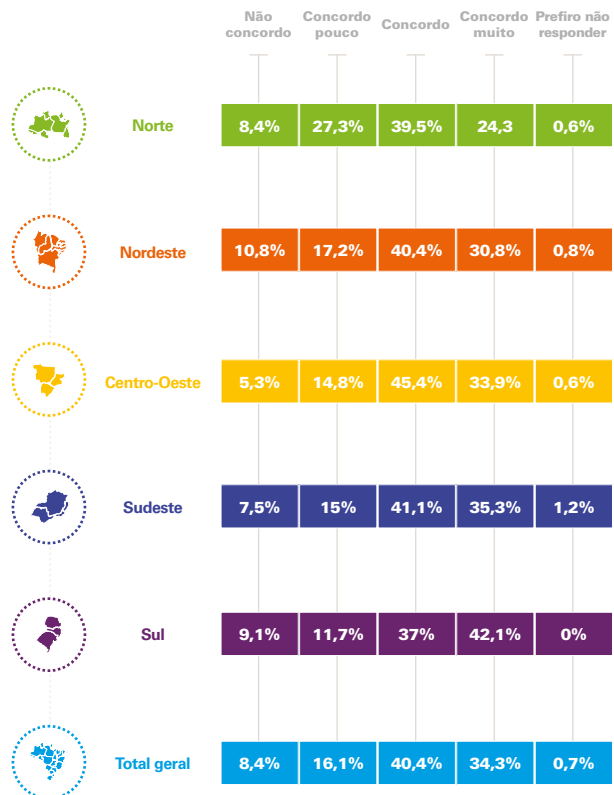
Participante de uma das rodas de conversa



Interação com os(as) profissionais de saúde

Tabela 4

Em que medida adolescentes e jovens concordam com a seguinte afirmação sobre experiências recentes: *A equipe (ou profissional) me deixa confortável para fazer perguntas sobre minha saúde e tratamento?*



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

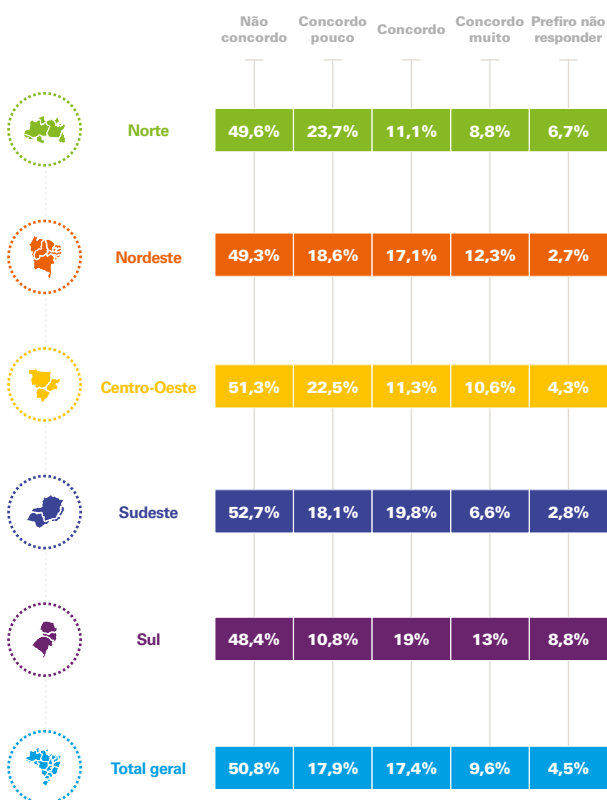
Além disso, cerca de 25% não concordavam (3,2%) ou concordavam pouco (19,8%) com a afirmação de que as orientações fornecidas pela equipe de saúde eram fáceis de entender (ver tabela 6).

Sobre o envolvimento dos(as) adolescentes e jovens nas decisões sobre o tratamento, os percentuais de “não concordo” ou “concordo pouco” chegaram a cerca de

Conflito de informações sobre o tratamento

Tabela 5

Em que medida adolescentes e jovens concordam com a seguinte afirmação sobre experiências recentes: *Profissionais de uma mesma equipe já me deram informações conflitantes sobre meu tratamento?*



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

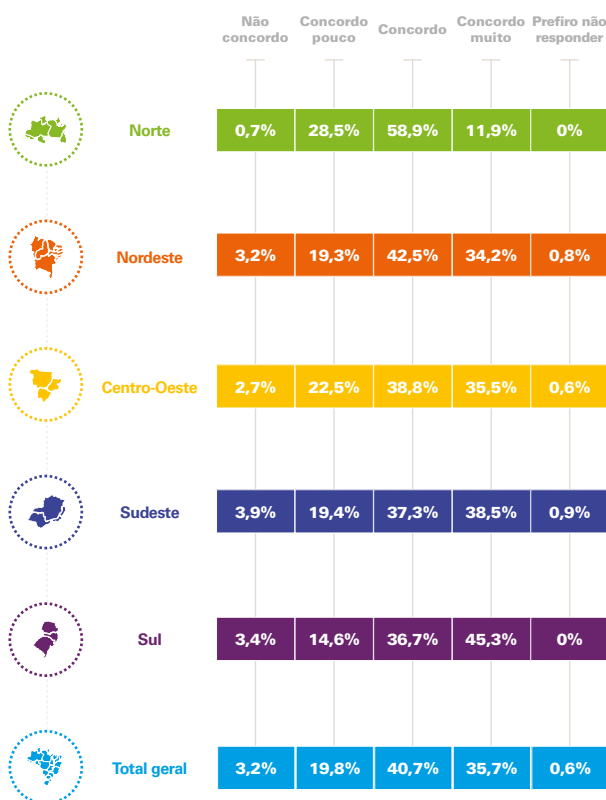
35% no Brasil, com os maiores percentuais na Região Norte (42,2%) (ver tabela 7).

Em relação ao respeito à privacidade durante todo o atendimento, 1/4 dos(as) entrevistados(as) relataram não concordar ou concordar pouco com a afirmação. Como nos demais tópicos, as desigualdades regionais são marcantes, com percentuais de não concordância/pouca concordância acima de 40% no Norte e em torno de 30% no Nordeste, enquanto

Clareza das informações sobre o tratamento

Tabela 6

Em que medida adolescentes e jovens concordam com a seguinte afirmação sobre experiências recentes: *As orientações da equipe (ou profissional) de saúde sobre o meu tratamento são fáceis de entender?*



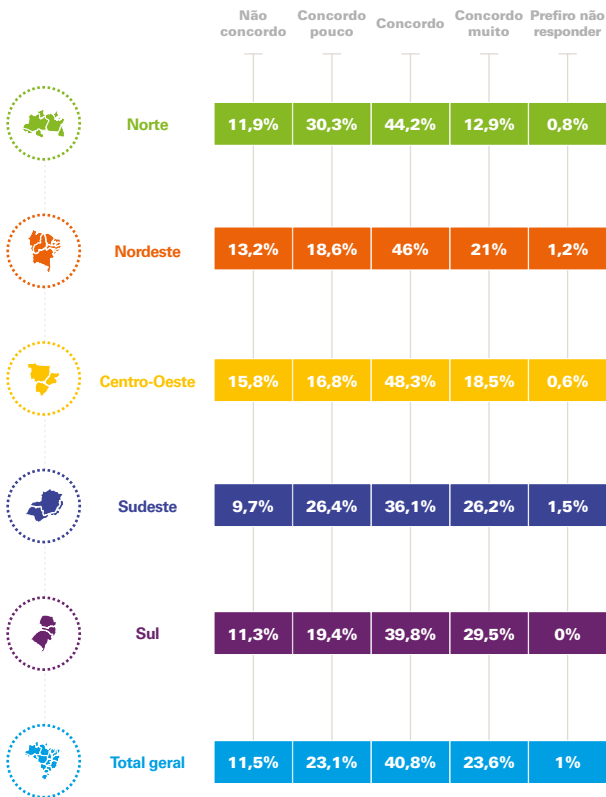
no Sul, no Centro-Oeste e no Sudeste ficam em torno de 20% (ver tabela 8).

Sobre a frequência com que os(as) adolescentes e jovens vivenciaram a situação em que "a equipe de saúde (ou profissional) os(as) fez sentir vergonha (ou culpa) por ser uma pessoa que vive com HIV", 29% apontaram que isso ocorreu "muitas vezes", "algumas vezes" ou "sempre", especialmente na Região Norte, em que esse percentual chegou a mais de 30% (ver tabela 9).

Envolvimento nas decisões sobre o tratamento

Tabela 7

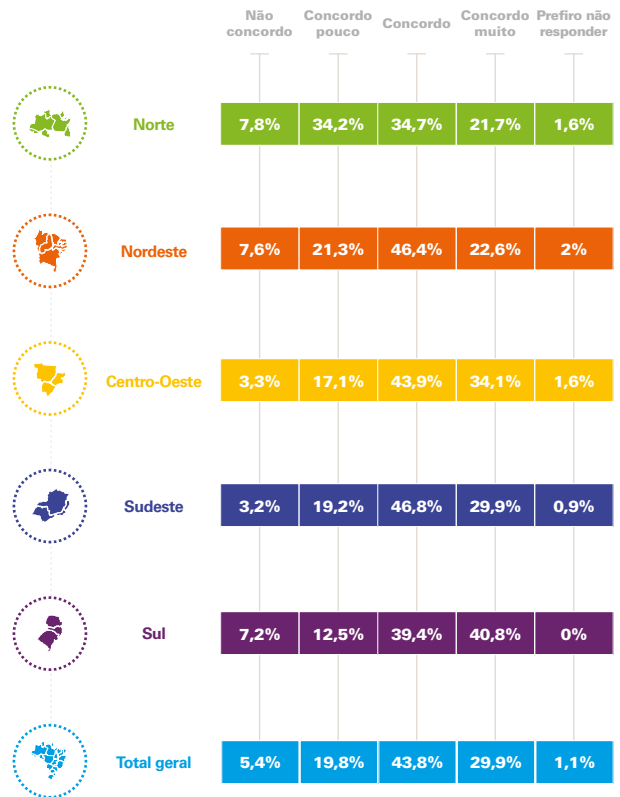
Em que medida adolescentes e jovens concordam com a seguinte afirmação sobre experiências recentes: *A equipe de saúde (ou profissional) me envolve nas decisões sobre o meu tratamento?*



Privacidade durante todo o atendimento

Tabela 8

Em que medida adolescentes e jovens concordam com a seguinte afirmação sobre experiências recentes: *A equipe de saúde (ou profissional) respeita minha privacidade durante todo o atendimento?*



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Impactos na saúde mental

O estudo revelou ainda que a falta de acolhimento e de informações detalhadas sobre sua saúde e o tratamento tem grande impacto na saúde mental dos(as) adolescentes e jovens. Segundo os relatos feitos nas rodas de conversa, o sofrimento mental causado por essa situação levou alguns a cogitarem e até tentar suicídio. Um dos participantes ressaltou que lidar com a saúde não

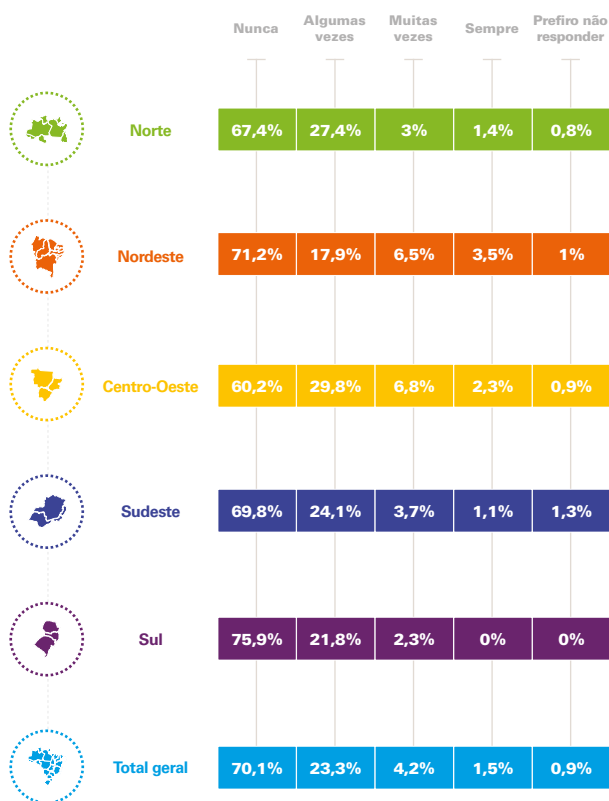
é só lidar com a parte física da doença, mas cuidar dos aspectos psicológicos é essencial para que a pessoa se vincule ao serviço e siga o tratamento.

Por isso, os(as) participantes das rodas de conversa apontaram a necessidade de acompanhamento da saúde mental dos(as) adolescentes e jovens para a diminuição do sofrimento e o aumento da adesão ao tratamento antirretroviral.

Situações negativas vivenciadas pelos(as) adolescentes e jovens

Tabela 9

Com que frequência foi vivenciada a seguinte situação: A equipe de saúde (ou profissional) fez você sentir vergonha (ou culpa) por ser uma pessoa que vive com HIV?



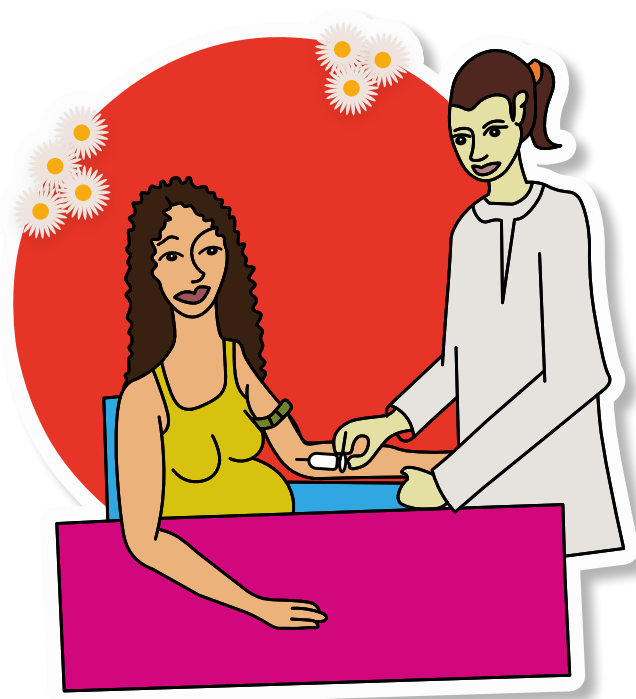
Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Porém, apesar das recomendações de que as pessoas com HIV/aids sejam encaminhadas para profissionais de saúde mental, muitas relataram que sentem dificuldade de encontrar profissionais de psicologia na rede de atenção pública à saúde.

Quando conseguem, o não acolhimento persiste também nas consultas psicológicas: segundo os relatos feitos nas rodas de conversa, os(as) adoles-

centes e jovens sentiram-se reduzidos à sorologia positiva para o HIV e os(as) profissionais demonstraram pouca empatia, por vezes nem olharam diretamente em seus rostos enquanto falavam. Além disso, eles(as) apontaram que alguns profissionais de psicologia tratam todas as pessoas que vivem com HIV/aids de forma padronizada, sem considerar o viés racial, as especificidades de cada uma, assim como as diversas realidades sociais. “[...] as pessoas são encaixadas numa coisa só, são só pacientes que vivem com HIV/aids, e são tratadas da mesma forma. Mas não existe isso, são diversas realidades, formas, diversas formas de abordagem com esse paciente que está procurando acolhimento”, apontou um dos jovens que participou das rodas de conversa.

Apesar dos problemas, as pessoas que fazem acompanhamento psicológico relatam a importância de tal cuidado tanto para a saúde física e mental, quanto para a adesão ao tratamento e aos cuidados em saúde, evidenciando que um acolhimento humanizado é possível e tem consequências positivas para os(as) adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids.



Por exemplo, alguns(mas) dos(as) participantes das rodas de conversa revelaram que, no momento do diagnóstico positivo para o HIV, os(as) profissionais de saúde tiveram cuidado ao comunicar o resultado do exame de forma acolhedora e inclusiva, respeitando o nome social, demonstrando interesse em conhecer sua rotina e fornecendo informações claras sobre o vírus, assim como sobre o tratamento e os próximos passos para a realização de exames, consultas e medicação, e até mesmo garantindo o sigilo do diagnóstico.

Segundo relatos feitos durante as rodas de conversa, o cuidado que alguns profissionais direcionaram a esses(as) adolescentes e jovens chegou a passar de suas atribuições e dos limites físicos dos serviços de saúde, por exemplo, enfermeiras que buscaram jovens em suas casas para continuarem o tratamento antirretroviral.

De acordo com os(as) participantes das rodas de conversa, um dos pontos principais que trouxeram efeitos positivos para a adesão inicial aos cuidados em saúde foi o fornecimento de orientações e explicações claras sobre como proceder após um diagnóstico positivo para o HIV, assim como a rapidez para conseguir realizar exames e pegar a medicação.



A parte mental conta muito, se ele vai permanecer naquele serviço ou se ele vai fugir totalmente [...] engloba muito algo que alguém trouxe, 'e se fosse comigo?'. Será que eu gostaria de receber a notícia dessa forma? Ser tratado dessa forma? Ser exposto dessa forma, ser violentado dessa forma?

Participante de uma das rodas de conversa



Durante o acompanhamento do tratamento, eles(as) destacaram a importância da comunicação de mais informações sobre as medicações e como tomá-las, possíveis efeitos colaterais e meios de amenizá-los. Ações como essas facilitam o estabelecimento de vínculos entre pacientes e profissionais, aumentando a adesão ao tratamento.

Também foram apontadas diferenças entre a qualidade do atendimento e acolhimento, acompanhamento e acesso a medicação e vacinação entre as instituições. Hospitais universitários foram avaliados de forma positiva, assim como centros de pesquisa. Nos relatos dos(as) adolescentes e jovens, o diálogo com os(as) profissionais desses espaços foi descrito como cuidadoso, com abertura para o compartilhamento de informações sobre sua saúde para além do HIV – atendimento muito diferente do realizado pelos serviços públicos, segundo eles(as).

Dificuldades de acesso

Entre as barreiras mais citadas nas rodas de conversa para o acesso a consultas, exames e retirada de medicação está a “inflexibilidade” dos serviços de saúde para agendamento das consultas, principalmente para os(as) jovens que trabalham, já que o funcionamento dos serviços de saúde coincide com seu horário de expediente. Para eles(as), o longo tempo de espera nos serviços soma-se à frequência de faltas necessárias no trabalho, em especial para a realização dos exames e consultas iniciais após o diagnóstico.

Os relatos feitos durante as rodas de conversa deixaram explícito ainda que há um constrangimento para justificar as ausências no ambiente de trabalho, por medo de discriminação. Segundo os(as) adolescentes e jovens, falta um atestado médico que garanta o sigilo da sorologia, ou seja, sem especificação da classificação internacional de doenças (CID). E algumas

empresas não aceitam a declaração fornecida pelos serviços, o que faz com que algumas pessoas falem ao acompanhamento para não ter de se ausentar do trabalho. Os(As) jovens ouvidos(as) nas rodas de conversa disseram conhecer colegas de trabalho demitidos(as) após exporem sua sorologia para o HIV e de outros(as) que se demitiram para não informar o motivo das faltas.

Os(As) participantes também relataram dificuldades para a retirada da medicação, por diversos motivos, entre eles problemas com os sistemas de dispensação de medicamentos, com a atualização dos exames e com o acesso aos centros que fornecem os remédios, que, por vezes, ficam em locais diferentes dos da realização de consultas e distantes de suas residências. Além disso, para alguns(mas) dos(as) participantes, não há apropriação de avanços tecnológicos mais simples para marcação de consultas, exames e fornecimento de receitas para retirada de medicamento.

Todos esses obstáculos, de acordo com os(as) adolescentes e jovens, se somam à dificuldade de locomoção nas capitais, provocada pela falta de acesso ao transporte público e de dinheiro para as passagens e pela inexistência de passe livre para pessoas que vivem com HIV em algumas cidades.



No início, quando eu comecei a trabalhar onde eu trabalho hoje, foi bem difícil para, por exemplo, sair para ir ao médico. A cada seis meses eu tinha que dizer 'ah, hoje eu preciso faltar porque tenho que fazer exames, hoje eu preciso faltar porque tenho que retornar ao médico', fica muito complicado para fazer essa lida, para buscar medicamento.

Participante de uma das rodas de conversa

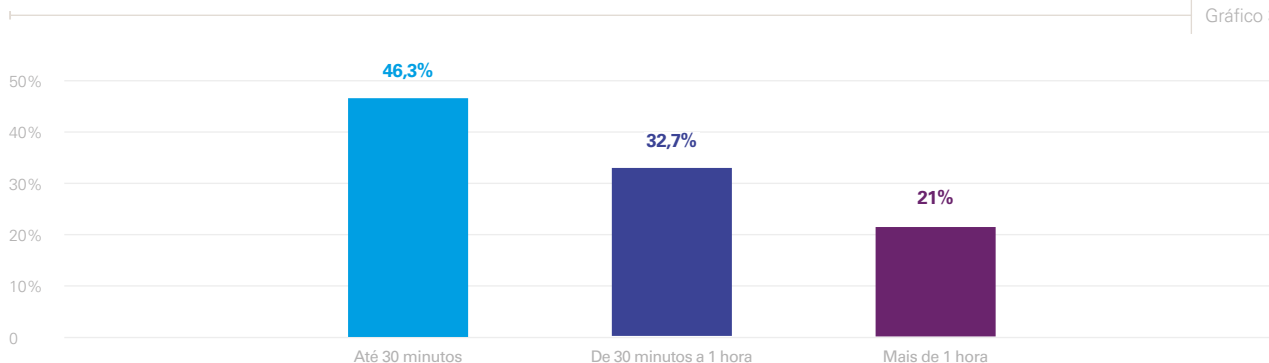


A pesquisa quantitativa apresenta evidências de como a locomoção pode impactar na adesão ao tratamento. Para a maioria dos(as) adolescentes e jovens, o tempo de deslocamento médio ficou acima de 30 minutos (30 minutos a 1 hora de deslocamento, 32,7%, e mais de uma hora, 21%) (ver gráfico 3).

Também houve relatos nas rodas de conversa de adolescentes e jovens que precisaram se mudar do interior para a capital do estado para conseguir ter acesso mais estável a consultas, exames e medicação.

Tempo de deslocamento médio para o serviço de saúde, Brasil, 2023

Gráfico 3



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Gravidez com HIV/aids

A falta de acolhimento vivenciada pelos(as) participantes do estudo também foi marcante entre as adolescentes e jovens grávidas que vivem com HIV/aids. Discriminação, sorofobia e violência obstétrica fazem parte dos relatos de todas as participantes das rodas de conversa que tiveram experiência de gestação (mulheres cisgênero). Para elas, foi clara a diferença de atendimento que receberam em relação a outras pessoas gestantes que não vivem com HIV.

Entre as situações de discriminação e sorofobia por parte de profissionais da saúde durante as consultas de pré-natal, as participantes citaram a exposição de sorologia para seus parceiros e o levantamento de incertezas sobre a possibilidade de que a criança nascesse sem contrair o vírus, em desacordo com os protocolos de prevenção

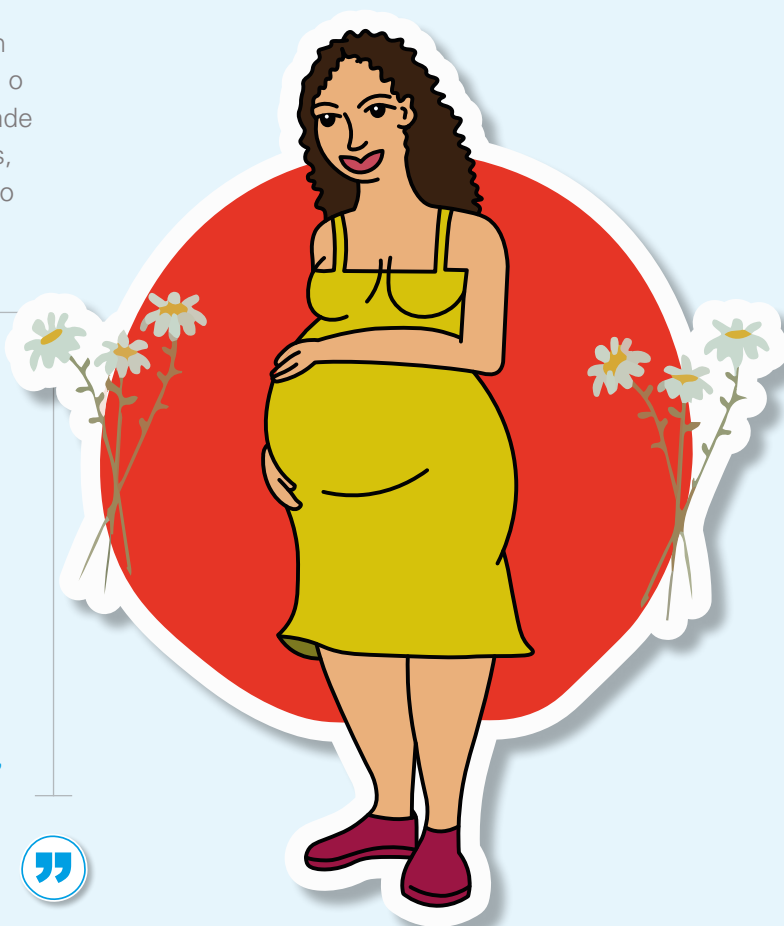
à transmissão vertical do HIV. Algumas dessas adolescentes e jovens também ouviram que não poderiam ser mães e sofreram violência obstétrica durante o parto, quando sua sorologia foi usada de forma pejorativa.

Essas práticas, contrárias aos protocolos de atendimento no sistema de saúde, levaram a episódios depressivos e até tentativas de suicídio, além de provocar mudanças de cidade após as gestantes terem sua sorologia positiva para o HIV revelada sem autorização.



[...] Eu ouvia muito que eu não ia poder ser mãe, que eu não posso amamentar. [...] Teve uma médica que fazia aquelas perguntas, se é planejado. [...] Ela falou na minha cara, quando eu falei que era planejado sim, 'mas tu tem HIV'. 'Tu não pensa na saúde do seu filho?'

Participante de uma das rodas de conversa



O estudo também identificou, por meio de levantamento quantitativo, grande ocorrência de algumas situações difíceis vividas pelas adolescentes e jovens gestantes com HIV nos serviços de saúde. Um quarto das respondentes relatou ter sido pressionada pela equipe a fazer o tratamento antirretroviral durante a gravidez para reduzir a chance de transmissão do HIV, quando essa prática deve ser apresentada como uma opção. A mesma proporção de adolescentes e jovens afirmou que a equipe de saúde fez pressão para a adoção de uma prática específica de alimentação infantil ou amamentação, enquanto

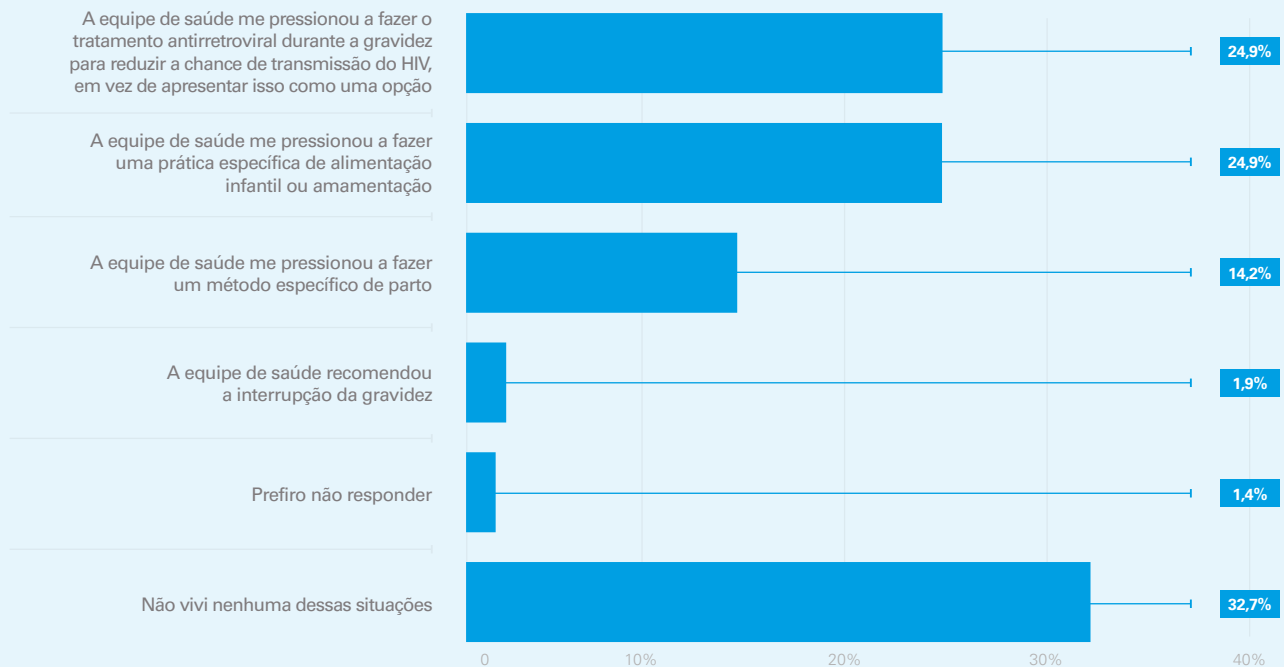
14,2% disseram ter sido pressionadas a fazer um método específico de parto. Já 1,9% receberam recomendação para interromper a gravidez (ver gráfico 4).

Por outro lado, algumas participantes das rodas de conversa relataram boas experiências de acolhimento nas consultas de pré-natal, nas quais os(as) profissionais de saúde deram informações adequadas sobre a gravidez e o parto, reafirmando que, se os protocolos de prevenção da transmissão vertical fossem seguidos, não haveria transmissão do HIV para a criança.

Situações vivenciadas durante a última gestação de pessoas que vivem com HIV

Brasil, 2023

Gráfico 4



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

3

Desconhecimento ou violação de direitos dos(as) usuários(as) por parte dos(as) profissionais de saúde é um dos entraves para o acesso aos serviços especializados em IST/HIV/aids

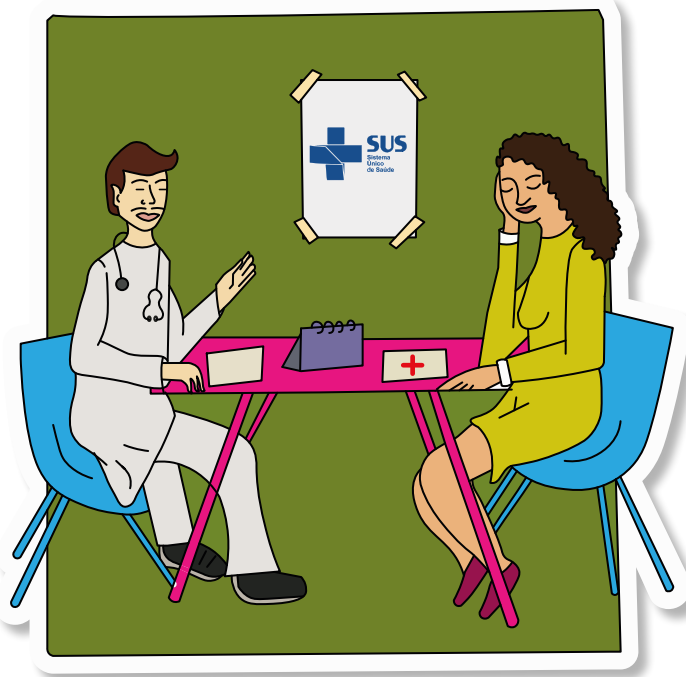
Uma das questões mais recorrentes nas discussões com os(as) participantes das rodas de conversa foi a dificuldade que adolescentes e jovens têm de acessar informações sobre a própria saúde, o que é um direito do(a) usuário(a).

Alguns relatos giraram em torno dos obstáculos para acessar os resultados de exames, especialmente o de carga viral. Por exemplo, nenhum dos(as) participantes das rodas de conversa foi informado(a) pelos(as) profissionais de saúde sobre o consenso científico I=I – “indetectável é igual a intransmissível”.²⁰ Isso significa que, quando uma pessoa vivendo com HIV alcança a carga viral indetectável, o vírus deixa de ser transmitido em relações sexuais. As pessoas que tiveram acesso a essa informação a obtiveram por meio do movimento civil de PVHA e das redes sociais, sobretudo de influenciadores(as).

De fato, essa é uma informação muito importante, que contribui para afastar o estigma das pessoas com HIV/aids. Muitos(as) participantes das rodas de conversa relataram ter se defendido de acusações de tentar transmitir o vírus intencionalmente afirmando que têm a carga viral indetectável para o HIV – e, em alguns casos, até exibindo os resultados dos exames.

O estudo quantitativo mostra, porém, que não basta informar, é preciso explicar do que se trata o conceito. Embora a maioria dos(as) respondentes afirme ter sido informada sobre a estratégia (74,2%), desses(as), 4,7% não entenderam o conceito.

²⁰ UNAIDS. *Indetectável = Intransmissível*. 20 jul. 2018. Disponível em: <https://unaids.org.br/2018/07/indetectavel-intransmissivel/>.



Parece que quando a gente tem um diagnóstico de HIV, [...] a gente não pode mais namorar e eu fiz o comentário perto dela [uma profissional da saúde], que eu tinha conhecido uma pessoa, e foi quando ela lançou o comentário por trás de outros, [...]: 'Tu tá passando doença pras pessoas'. Eu não tive reação, [...] eu só me calei e fui embora.

Participante de uma das rodas de conversa



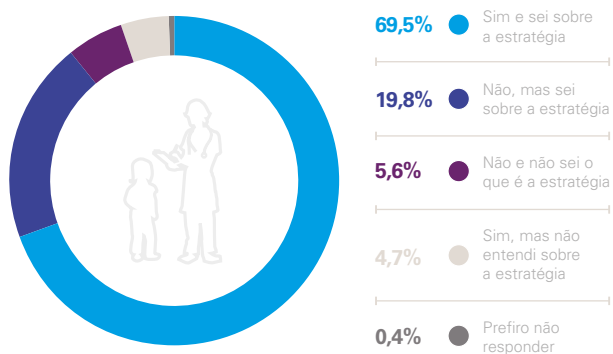
Além disso, mais de um quarto dos(as) adolescentes e jovens não foram informados pela equipe de saúde e, desse grupo, 5,6% não sabem o que é a estratégia. Ou seja, mais de 10% dos(as) adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids não compreendem o conceito I=I (ver gráfico 5).

Além da dificuldade de acesso em relação a informações relevantes sobre a própria saúde, os(as) adolescentes e jovens relataram que muitas das orientações recebidas não são fáceis de entender (cerca de 20%) ou são desencontradas (cerca de 30%) (ver mais sobre isso na página 27). Ou, ainda, são equivocadas, como “não ter relações sexuais” – nas regiões Norte e Nordeste a frequência com que isso aconteceu superou os 20% (ver tabela 10).

Segundo os relatos nas rodas de conversa, também há desconhecimento por parte dos(as) profissionais de saúde sobre alguns direitos das pessoas com HIV/aids, como o passe livre, disponível em algumas capitais.

Respostas dos(as) adolescentes e jovens quando questionados(as) se foram informados(as) pela equipe de saúde sobre a estratégia “indetectável = intransmissível (I=I)”

Brasil, 2023 | Gráfico 5

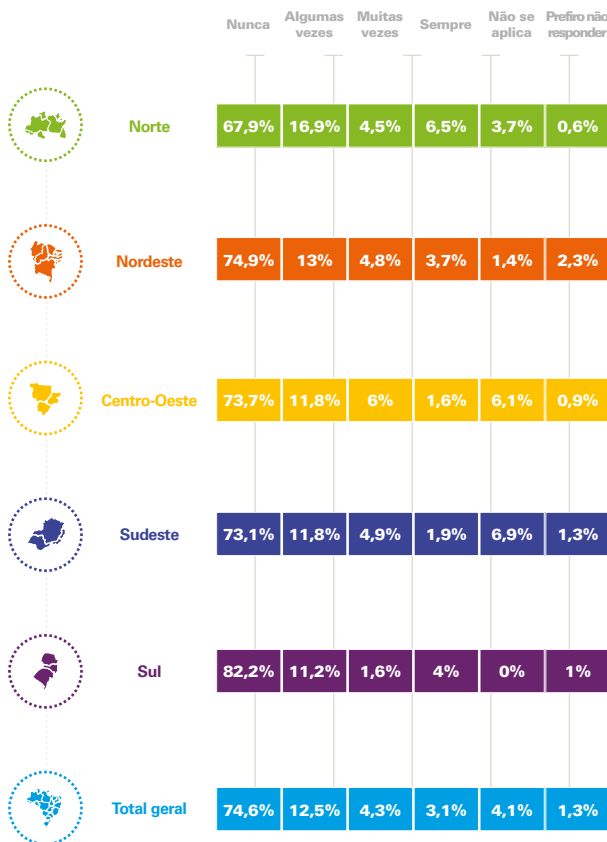


Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Orientação equivocada da equipe de saúde

Tabela 10

Frequência com que foi vivenciada a seguinte situação: A equipe de saúde (ou profissional) orientou você a não ter relações sexuais.



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Violação do sigilo

A questão do sigilo também apareceu com frequência nas diferentes etapas do estudo, como já mencionado anteriormente. Garantido pela Lei nº 14.289/2022, ele tem sido violado com alguma frequência, segundo os relatos, tanto por profissionais da saúde como por familiares, o que, de acordo com os(as) participantes das rodas de conversa, causa exposição e constrangimento e acaba

prejudicando a adesão ao tratamento. Um deles contou que, no bairro onde mora, um rapaz fez um teste rápido de IST em um posto de saúde, mas a profissional responsável acabou compartilhando a informação com outra pessoa, que, por sua vez, contou para mais alguém.

De acordo com o levantamento quantitativo, a revelação do diagnóstico para outras pessoas, sem consentimento, foi relatada por 13,5% dos(as) adolescentes e jovens, com percentuais maiores no Centro-Oeste (17,8%) (ver tabela 11).

As discussões em torno desse tema durante as rodas de conversa revelaram uma desconfiança generalizada em relação à garantia de sigilo da sorologia de pacientes por parte de profissionais da saúde e trabalhadores(as) de serviços de saúde, sobretudo de Unidades Básicas de Saúde (UBS) em bairros, comunidades e no interior dos estados.

Entre as situações relatadas, estão a comunicação do diagnóstico feita em salas de espera ou consultórios com pouca ou nenhuma privacidade nos serviços de saúde, a exposição feita para a família por parentes que são profissionais da saúde e obtiveram acesso ao seu prontuário, bem como casos em que profissionais da enfermagem revelaram a sorologia positiva de gestantes a seus parceiros, antes mesmo que elas soubessem do resultado.

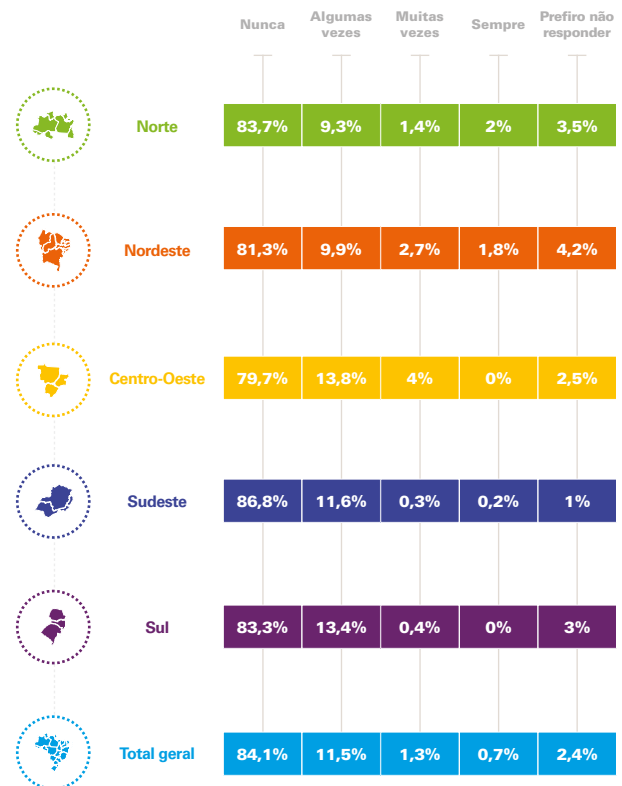
Alguns participantes das rodas de conversa relataram ainda que o atendimento e a dispensação de medicação para pessoas vivendo com HIV são muitas vezes realizados em espaços separados de pessoas com outras condições de saúde, o que os(as) faz sentir expostos(as).

Todos(as) os(as) jovens participantes das rodas de conversa que tiveram a sorologia exposta se afastaram do serviço de saúde no qual ocorreu a

Quebra do sigilo por parte do(a) profissional de saúde

Tabela 11

Frequência com que foi vivenciada a seguinte situação: A equipe de saúde (ou profissional) informou sobre o seu diagnóstico positivo para o HIV para outras pessoas sem o seu consentimento.



Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.



[...] As pessoas não se sentem seguras em ter o seu diagnóstico realizado em unidades de saúde no seu próprio bairro, por isso que muitas vezes as pessoas que querem fazer o seu tratamento pedem logo longe.

Participante de uma das rodas de conversa



exposição, demorando de meses até anos a buscar outro local para continuar o tratamento.

Em certos casos, a exposição culminou em violência psicológica e material, sendo necessário o deslocamento da pessoa para outra cidade ou bairro.

Por isso, muitos dos(as) adolescentes e jovens ouvidos(as) indicaram a necessidade de haver distância entre seu local de residência e o serviço de saúde para realização da testagem e do tratamento, como forma de evitar que sua sorologia seja exposta em suas comunidades. De fato, a possibilidade de escolher entre um serviço próximo ou distante do local de residência é indicada pelo *Manual do cuidado contínuo das pessoas vivendo com HIV/aids*, do Ministério da Saúde.



Fiz os meus exames de rotina de gravidez no hospital. Meu companheiro na época foi buscar os meus resultados, mas a enfermeira já tinha lido antes e expôs meu diagnóstico antes de falar comigo. A família inteira dele soube. Foi bem difícil pra mim.

Participante de uma das rodas de conversa



4 Atuação dos coletivos favorece a adesão ao tratamento

De acordo com as entrevistas institucionais realizadas com jovens lideranças vivendo com HIV, a atuação de coletivos como a Rede Jovem favorece a adesão ao tratamento, pois viabiliza a troca de experiências, o acolhimento entre pares e a possibilidade de ser referência para outros(as) adolescentes e jovens. As pessoas entrevistadas relataram receber acolhimento nesses grupos, o que não acontecia frequentemente nos serviços de saúde, e ter acesso a informações relevantes para quem vive com HIV/aids. A importância dessa vinculação é expressa na experiência de quebra do autoestigma e de construção de um novo significado – positivo – sobre o que é viver com HIV, ampliando as possibilidades de uma vida com mais qualidade e promovendo a adesão aos cuidados em saúde.



Quando a gente chegou também, eu não tinha ideia dos benefícios sociais relacionados ao HIV, em relação às passagens, em relação ao que eu tinha direito, então foi com outras pessoas soropositivas que eu fui descobrir.

Participante de uma das rodas de conversa



Além do acolhimento, os coletivos de pessoas vivendo com HIV também atuam na disseminação de informação e de serviços, com ações voltadas para o público externo e para o público interno.

Para o público externo, as iniciativas são direcionadas para a prevenção ao HIV e outras ISTs, com palestras em escolas e comunidades, projetos itinerantes que oferecem serviços e informações sobre HIV/aids, campanhas sobre temas estratégicos, seminários, ações on-line via redes sociais, com atenção especial para bairros e locais mais distantes das regiões centrais e capitais e para populações vulneráveis socialmente.

Para o público interno, são promovidas atividades como grupos de adesão, rodas de conversa, encontros nacionais sobre pessoas vivendo com HIV/aids, encontros semanais ou mensais entre os membros, entrega de cestas básicas, supor-

te psicológico, desenvolvimento de lideranças jovens, capacitação e formação profissional, além da realização de busca ativa.

Os coletivos também atuam como porta-vozes das pessoas vivendo com HIV, reivindicando os direitos e denunciando os problemas e as dificuldades enfrentadas no cotidiano em busca de melhorias nos cuidados e nos serviços de saúde.



Dá até um alívio assim, encontrar pessoas [com] que tu podes falar abertamente, compartilhar o que tu tá sentindo.

Participante de uma das rodas de conversa



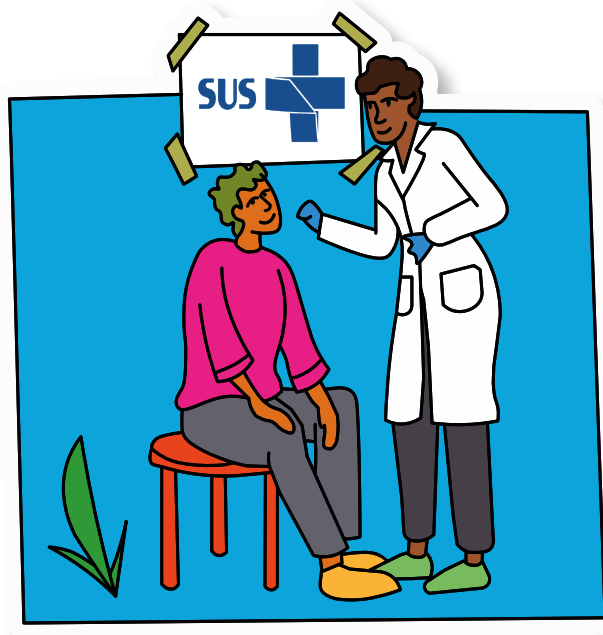
Políticas públicas: avanços e desafios

No que se refere às políticas públicas voltadas para HIV/aids, os(as) participantes das entrevistas institucionais valorizam o SUS, embora tenham ressaltado que o sistema precisa passar por melhorias. Eles(as) também apontaram como avanços a disponibilização da Profilaxia Pós-Exposição (PEP) e da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), a atuação do Centro de Testagem e Acolhimento (CTA) e a criação de espaços para a descentralização dos serviços.

Além disso, os(as) moradores de capitais nas quais existe passe livre no transporte público para pessoas com HIV/aids reconhecem o êxito dessa política, que impacta de maneira significativa o acesso dos(as) adolescentes e jovens aos cuidados de saúde – e que, por isso, é muito demandada por aqueles(as) que vivem em cidades sem o benefício.

Como desafios, elencaram a ausência de educação sexual e de discussão sobre o HIV nas escolas, a inexistência de apoio psicológico nos serviços públicos de saúde e a falta de diálogo com o poder público e de campanhas para conscientização sobre prevenção e testagem anti-HIV e para outras IST para além dos centros urbanos.

De forma geral, esses desafios se articulam com os pontos considerados negativos nos serviços de saúde e com os fatores que prejudicam a adesão ao tratamento das pessoas com HIV/aids.



É preciso diversificar as formas como as campanhas são direcionadas, não só em ocasiões [festivas, como o Carnaval], para quebrar o estigma. [É preciso] voltar com campanhas massivas [...], porque é daí que vêm o acolhimento e o tratamento.

Participante de uma das rodas de conversa



Os impactos da pandemia

Como ocorreu em outras áreas, o atendimento dos(as) adolescentes e jovens com HIV/aids foi bastante afetado pela pandemia de covid-19. Cerca de um terço dos(as) participantes do levantamento quantitativo do estudo avaliaram o serviço de acompanhamento para o HIV e o acesso ao tratamento durante o isolamento social como ruim ou razoável (ver gráfico 6).

Os relatos dos(as) participantes das rodas de conversa revelaram impactos na saúde mental das pessoas com HIV/aids e dificuldades para a marcação e a realização de consultas e exames, ainda persistentes em alguns estados após a vacinação contra a covid-19.

Para parte deles(as), a pandemia evidenciou que os serviços de saúde não estão preparados para acolher questões de saúde mental de quem vive e quem convive com HIV. Embora alguns tenham afirmado que os(as) profissionais de saúde

parecem estar mais atentos(as) a questões envolvendo saúde mental após a pandemia de covid-19, alguns relataram que desenvolveram ansiedade nesse período e se automedicaram, pois não conseguiram ter acesso a apoio psicológico e psiquiátrico pelos serviços públicos de saúde.

Uma das ações realizadas para manter o tratamento durante a pandemia foi a dispensação de medicação por períodos mais longos, que foi avaliada positivamente pela maioria dos(as) participantes das rodas de conversa. No entanto, alguns adolescentes e jovens indicaram que isso também significou mais tempo sem acompanhamento médico das suas condições de saúde.

A maior parte dos(as) participantes das rodas de conversa, principalmente os(as) com maior tempo de diagnóstico, não realizou consultas médicas e/



ou exames de carga viral entre 2020 e 2022, voltando à rotina nos serviços de saúde apenas em 2023. Alguns ainda não tinham o resultado de carga viral para o HIV no início de 2023 e outros disseram que a última atualização do exame ocorreu em 2019.

Houve também relatos de que a dificuldade para agendar exames e consultas ainda permanece. Além disso, alguns participantes afirmam ter havido piora no acesso à medicação, principalmente pela falta de exames atualizados, sem os quais as equipes das farmácias dizem não poder fornecer os medicamentos, e pela redução nos horários de dispensação, medida que foi tomada durante a pandemia e que, segundo eles(as), ainda não foi revertida.

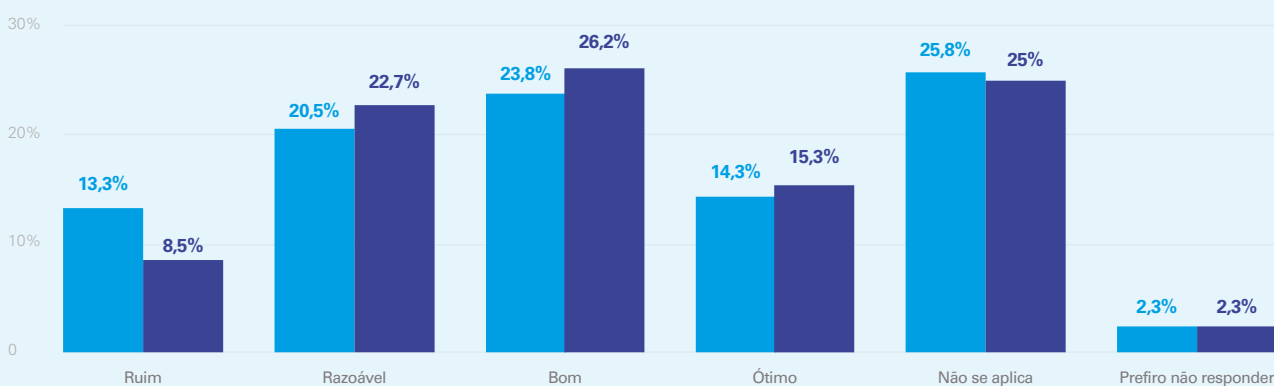
Em relação à vacinação contra a covid-19, a maior parte dos(as) participantes relatou que não teve dificuldades. No entanto, foram registrados casos de resistência de alguns profissionais da enfermagem em aplicar as vacinas, alegando que as declarações apresentadas pelos(as) adolescentes e jovens não eram válidas. Porém, alguns(mas) deles(as) se recusaram a expor seu diagnóstico com receio de que o sigilo sobre a sua sorologia não fosse garantido.

Outro desafio relatado pelos(as) adolescentes e jovens com HIV/aids foi a insuficiência de comunicação sobre a prevenção, a testagem e o tratamento de HIV durante a pandemia de covid-19.

Avaliação do acolhimento nos serviços de saúde, em 2020, durante o período de isolamento social – covid-19

Brasil, 2023

Gráfico 6



Legenda:

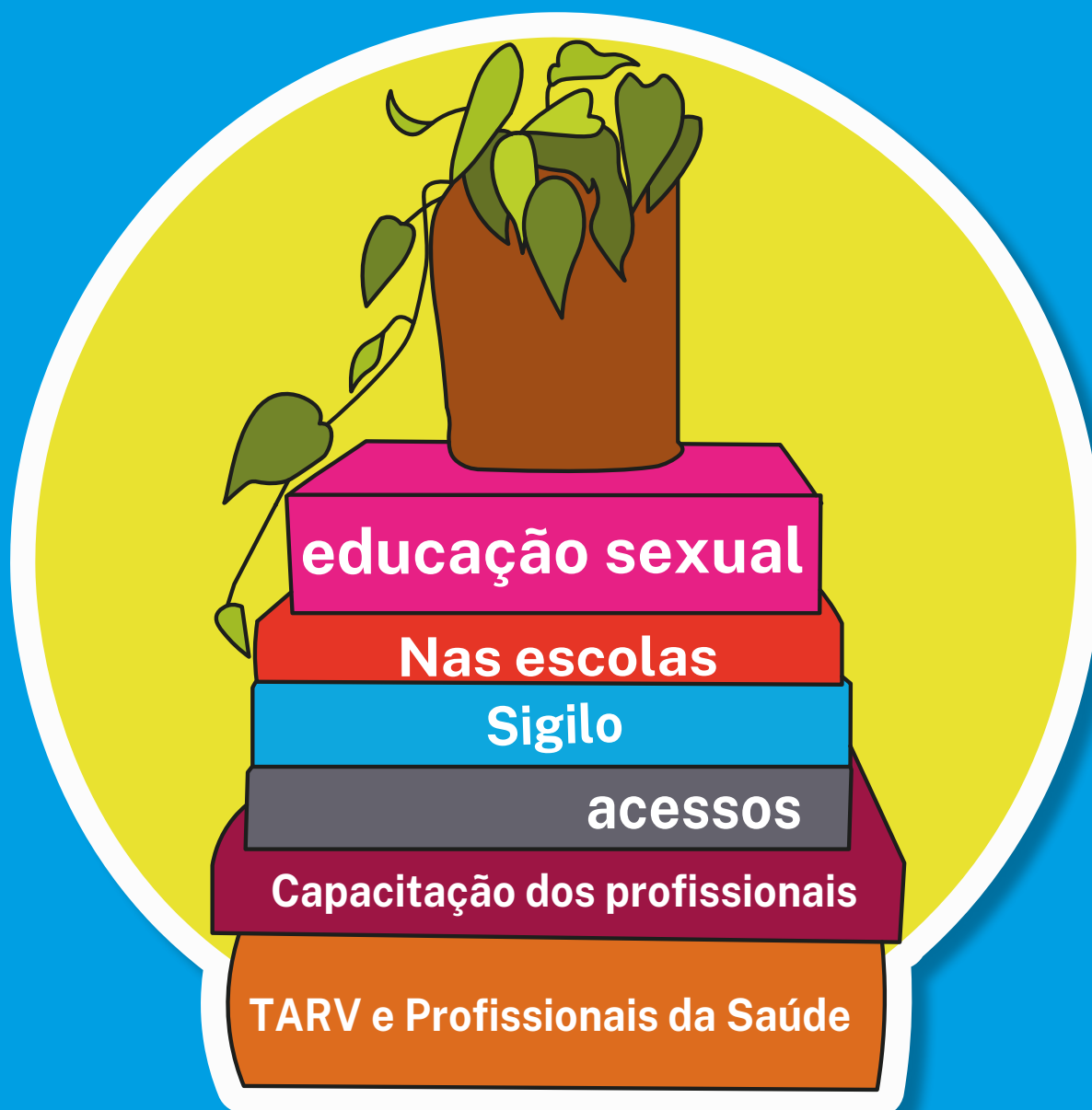
- Como você avalia o serviço de acompanhamento do tratamento para o HIV no período de isolamento social (covid-19)?
- Como você avalia o acesso ao tratamento para o HIV no período de isolamento social (covid-19)?

Fonte: Elaborado por Oppen Social, 2023.

Capítulo

4

Propostas para melhorar a qualidade de vida e o atendimento de adolescentes e jovens com HIV/aids

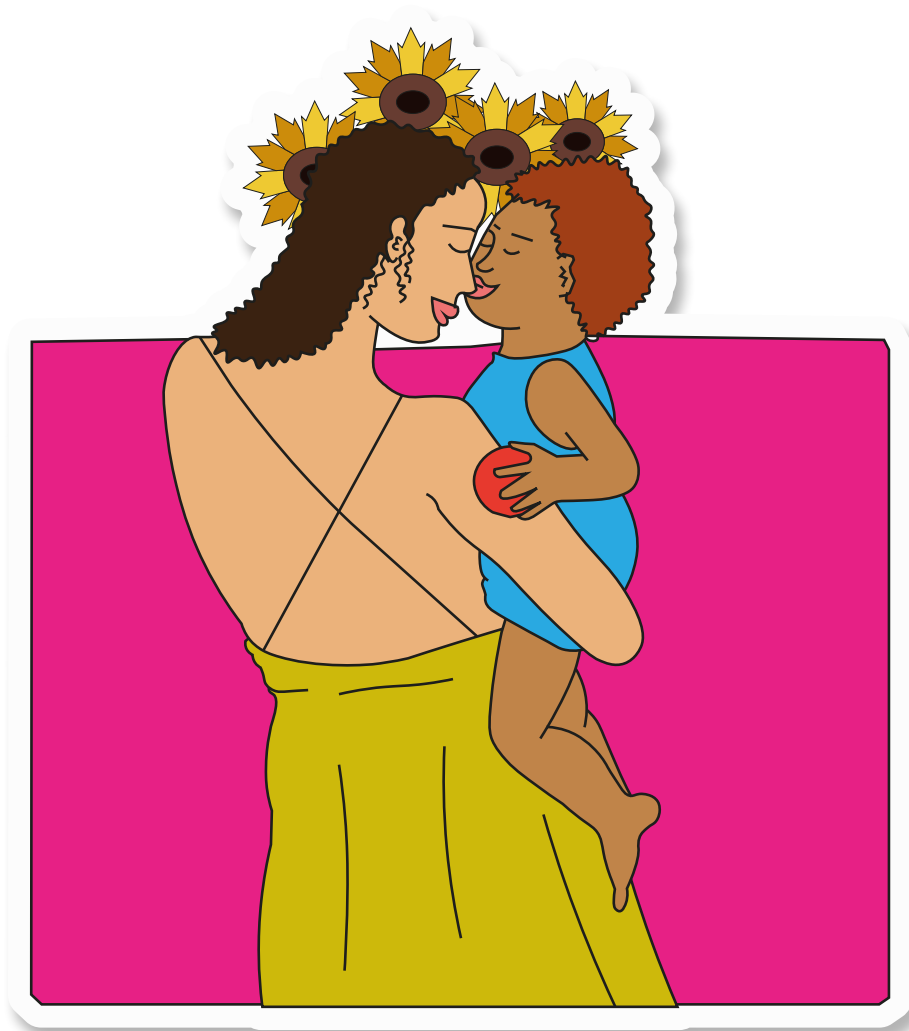


Acesso à informação, humanização do cuidado, acompanhamento psicológico, combate à estigmatização e escuta ativa estão entre as iniciativas propostas pelos(as) participantes do estudo para garantir serviços de saúde adequados

As recomendações aqui apresentadas estão fundamentadas nas experiências, avaliações, propostas e opiniões dos(as) adolescentes e jovens ouvidos(as) nas etapas qualitativas desta pesquisa (entrevistas e rodas de conversa). Seu objetivo é contribuir para a implementação de ações e políticas públicas voltadas para a melhoria da qualidade de vida e do acesso a cuidados adequados para as pessoas que vivem com HIV/aids, bem como para a redução do estigma associado à doença.

As propostas não apenas refletem as contribuições e necessidades desses(as) jovens, mas também reafirmam seu protagonismo no que diz respeito à sua saúde e a outros aspectos da sua vida.

É urgente incorporar essa escuta para assegurar o exercício do direito à participação, estabelecido na Convenção sobre os Direitos da Criança, e acelerar os progressos alcançados até o momento pela Agenda 2030.



1 Ampliar o acesso à informação

Para reduzir os impactos do estigma no cotidiano de adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids, são necessárias ações que ampliem o acesso à informação de qualidade sobre o vírus, formas de prevenção e cuidado. A comunicação sobre esse tema, quando cientificamente embasada e acessível, pode ajudar a evitar novas infecções, além de conscientizar a sociedade sobre a realidade das pessoas vivendo com HIV/aids.

Uma das principais ações sugeridas pelos(as) adolescentes e jovens participantes das rodas de conversa nesse sentido é a inclusão da educação sexual nas escolas, em especial a partir do ensino médio, por exemplo, por meio da realização de

ciclos de palestras ou de conversas entre pares. Outra é a capacitação dos(as) profissionais de saúde para que eles(as) possam transmitir informações de qualidade e mais abrangentes no momento do atendimento feito nas unidades de saúde.

Além disso, os(as) adolescentes e jovens ouvidos(as) ressaltaram a necessidade de realizar campanhas de conscientização sobre HIV/aids e sobre a importância da testagem regular. Também apontaram como essencial disseminar informações sobre os direitos das pessoas que vivem com HIV/aids, como o acesso a cartões de passagem em ônibus, trens e metrô e os serviços disponíveis de testagem e tratamento.

2 Implementar no sistema de saúde o acompanhamento psicológico desde o momento inicial de comunicação do diagnóstico

Além dos cuidados médicos em relação ao tratamento e à medicação, os(as) adolescentes e jovens participantes das rodas de conversa destacaram a necessidade de um acompanhamento psicológico desde o momento da comunicação do diagnóstico de HIV/aids. Ter o acolhimento inicial de profissionais de saúde mental capacitados(as) no SUS e manter o acompanhamento psicológico, segundo eles(as), pode ser crucial para a adesão e continuidade do tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids.

Para que o apoio psicológico seja efetivo, reduzindo o desgaste emocional gerado pelos desafios enfrentados por essas pessoas, como a estigmatização e a autoestigmatização, é importante que os(as) profissionais de saúde mental recebam capacitação sobre como lidar com o tema HIV/aids, compreendendo cada indivíduo em seu contexto, sem julgamentos.



Eu pensei em parar, em desistir, muita demora, e eu não tive esse suporte, eles não têm acolhimento com o paciente, [...] meu acompanhamento psicológico é feito todo fora do hospital, eu pago particular, pois eles não levam a sério.

Participante de uma das rodas de conversa



3 Expandir os atendimentos

As pessoas que vivem com HIV/aids ouvidas pela pesquisa apontaram a necessidade de alocar mais médicos(as), hospitais e unidades de tratamento para ampliar e descentralizar os atendimentos, melhorando o acesso para quem mora em locais mais distantes ou precisa ficar internado.

Outras sugestões foram flexibilizar os dias e horários de consultas, exames e retirada de medicação, bem como otimizar os atendimentos, reduzindo o tempo de espera entre eles, melhorando a acessibilidade para efetuar os agendamentos com o uso de tecnologia e facilitando o acesso aos serviços de saúde.

A criação de centros de saúde mais amplos foi outra proposta feita pelos(as) participantes do estudo para expandir os atendimentos e facilitar o encaminhamento a outras especialidades, como Gastroenterologia e Proctologia,

oferecendo, assim, um tratamento integral aos(as) pacientes. Além disso, apontaram a importância de disponibilizar nesses locais terapias, acesso a informações sobre HIV/aids e espaços de conversa, troca de experiências e acolhimento entre pares.



[...] Temos o direito de escolher o tratamento que nos é conveniente, perto da gente. Independente se a gente mora, ou não, ali naquele município, né? Se tiver o acesso naquele lugar, que a gente tenha possibilidade de continuar o tratamento melhor pra gente, né? Não [deve ser] imposto.

Participante de uma das rodas de conversa



4 Humanizar os cuidados em saúde

Para evitar os constrangimentos e a estigmatização das pessoas que vivem com HIV/aids dentro das unidades de saúde, é essencial, segundo os(as) participantes do estudo, a humanização dos serviços oferecidos nesses espaços. Dessa forma, cria-se um ambiente mais acolhedor, que propicia maior vinculação ao próprio serviço e maior adesão ao tratamento.

Isso pode ser alcançado, de acordo com eles(as), por meio da oferta de formação continuada para os(as) profissionais da saúde (enfermeiros(as), médicos(as), assistentes sociais, farmacêuticos(as), psicólogos(as)) e pessoal administrativo das unidades sobre atendimento humanizado, ressaltando a importância da empatia, do respeito ao sigilo e do cuidado com as pessoas jovens que vivem com HIV/aids.



Eu acho que existe um papel fundamental na universidade, mas tem que pensar também: e depois da universidade? E depois do curso? Essa formação é eterna, formação do ser humano, aprender a estar lidando com o ser humano.

Participante de uma das rodas de conversa



A capacitação também deve enfatizar a necessidade de oferecer um atendimento menos quantitativo e mais sensível à situação e à realidade de cada paciente, que envolve questões de gênero, raça, classe social e território.

Uma formação mais aprofundada sobre o relacionamento com pacientes nas escolas de saúde, abordando empatia e humanização, também foi sugerida pelos(as) adolescentes e jovens que participaram das rodas de conversa, assim como a realização de rodas de conversa entre pacientes e profissionais para compartilhar experiências e desafios no sistema de saúde.

As pessoas participantes recomendaram ainda que sejam adotadas ferramentas de monitoramento e avaliação da qualidade dos serviços prestados, com atenção especial ao sigilo da sorologia.



Hoje, a formação continuada desses profissionais de saúde, no geral, de todos os profissionais que trabalham e atuam com foco na saúde é essa. É a quebra do estigma, respeitando orientações sexuais, respeitando identidade de gêneros, contextos geográficos. Eu acho que é isso, tem que ser preciso, rápido e urgente.

Participante de uma das rodas de conversa



5

Criar e ampliar campanhas públicas para desconstrução do estigma do HIV/aids

O estigma em relação ao HIV/aids persiste na sociedade, porque muitas pessoas ainda têm informações incorretas ou desatualizadas sobre a infecção, segundo os(as) participantes das rodas de conversa. Por isso, eles(as) apontam que campanhas informativas eficazes, com ampla divulgação na mídia e em espaços públicos, podem ajudar a educar a população em geral, fornecendo informações precisas sobre transmissão, prevenção e tratamento, o que contribui para desconstruir mitos, reduzir atitudes estigmatizantes e preconceituosas e romper o isolamento das pessoas que vivem com HIV/aids.

Além disso, essas campanhas podem aumentar a conscientização sobre a importância da testagem e do tratamento precoce do HIV/aids, contribuindo para a redução das taxas de infecção e melhorando a adesão ao tratamento.



É importante lembrar que qualquer pessoa pode contrair o vírus, as heterossexuais não costumam fazer o teste porque pensam que isso é impossível acontecer com elas.

Participante de uma das rodas de conversa



6

Incluir e ampliar a participação de adolescentes e jovens com HIV nas decisões de políticas públicas de resposta a aids, por meio da criação de espaços de escuta por parte de autoridades públicas, sobretudo nas áreas de saúde, transporte e educação

A participação ativa de jovens vivendo com HIV/aids na construção de políticas públicas é fundamental para o desenvolvimento de programas e serviços que melhor atendam suas necessidades específicas, em especial nas áreas de saúde, transporte e educação, maximizando o impacto das ações, de acordo com os(as) participantes das rodas de conversa.

Isso pode ser alcançado, segundo eles(as), por meio da criação de espaços de escuta que

envolvam representantes da juventude, autoridades públicas dos municípios, dos estados e do governo federal e gestores de saúde municipais e estaduais. Essa abertura ao diálogo permite que sejam conhecidas as experiências, os desafios e as demandas dos(as) jovens que vivem com HIV/aids e que os(as) responsáveis pela gestão estejam cientes dos problemas enfrentados por essas pessoas, como a falta de acolhimento nos serviços de saúde.

7

Elaborar um protocolo de comunicação do I=I

Um protocolo de comunicação específico do I=I pode ser usado por profissionais de saúde, educadores(as) e outros(as) profissionais para disseminar de forma consistente e embasada em evidências científicas o significado do status indetectável do HIV – ou seja, de que uma pessoa com carga viral indetectável não pode transmitir o vírus sexualmente. Isso ajuda a garantir que informações precisas e atualizadas cheguem ao público, contribuindo para reduzir o medo, o estigma e o preconceito em relação ao HIV/aids.

Além disso, de acordo com os(as) adolescentes e jovens participantes do estudo, a compreensão

de que o tratamento antirretroviral eficaz pode reduzir a carga viral a níveis indetectáveis incentiva mais jovens a fazer o teste e mais pessoas com HIV/aids a buscar e manter o tratamento, o que melhora sua qualidade de vida e reduz o risco de progressão da doença.

O I=I também desempenha, segundo eles(as), um papel importante na prevenção do HIV, ao incentivar a testagem, o tratamento e a adesão aos cuidados de saúde. Quanto mais pessoas atingirem a indetectabilidade, menor será a taxa de novas infecções.



A publicação *Nós somos a resposta: o que adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids pensam sobre o acesso aos serviços de saúde no Brasil*, do UNICEF, em parceria com o UNAIDS e apoio da RNAJVHA, apresenta um panorama inédito do HIV/aids nesse público no país.

Combinando técnicas quantitativas e qualitativas para a coleta e análise dos dados, o estudo revela obstáculos diversos para a testagem e a adesão ao tratamento de adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids no Brasil. Medo da discriminação e da estigmatização da sociedade, falta de acolhimento adequado, demora no atendimento e desconhecimento ou violação de direitos dos(as) usuários(as) por parte dos(as) profissionais de saúde estão entre os principais deles. Também aponta para os avanços nas políticas públicas voltadas para HIV/aids. Apesar de todas as dificuldades, há uma valorização do Sistema Único de Saúde (SUS) por todos(as) os(as) participantes da pesquisa.



para cada criança