

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ATENÇÃO À SAÚDE

**Ana Paula Vieira de Deus**

**A VIVÊNCIA DO HIV NO CONTEXTO DE RELACIONAMENTOS ESTÁVEIS:  
INTERPRETAÇÃO DESCRITIVA**

Goiânia  
2020

**Ana Paula Vieira de Deus**

**A VIVÊNCIA DO HIV NO CONTEXTO DE RELACIONAMENTOS ESTÁVEIS:  
INTERPRETAÇÃO DESCRITIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vanessa S. Carvalho Vila

Goiânia

2020

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Ana Paula Vieira de Deus

### A VIVÊNCIA DO HIV NO CONTEXTO DE RELACIONAMENTOS ESTÁVEIS: INTERPRETAÇÃO DESCRITIVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Aprovada em 20 de março de 2020.

BANCA EXAMINADORA:

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vanessa da Silva Carvalho Vila  
Presidente da banca – PUC Goiás.

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maysa Ferreira Martins Ribeiro  
Membro Efetivo, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sheila Araújo Teles  
Membro Efetivo, Externo ao Programa – FEN-UFG

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Adenicia Custódia Silva e Souza  
Membro Suplente, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Nathália dos Santos Silva  
Membro Suplente, externo ao Programa- FEN-UFG

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código do financiamento 001.



O presente trabalho foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás – Edital nº 003/2018.



*Dedico este estudo à minha mãe, que do céu intercede por mim.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus pela dádiva da vida e por proporcionar a realização deste estudo.

Aos meus pais, Hélio e Nívea (*in memoriam*), por terem me educado com sabedoria, disciplina e exemplos.

Ao meu esposo, Paulo César, pela parceria, compreensão e amor, por me fortalecer durante a caminhada.

Aos professores do mestrado em Atenção à Saúde, pela nobre missão de ensinar com respeito e compreensão.

Aos professores da banca examinadora, pelo tempo dedicado e por deixarem um pouco de si para construção deste estudo.

À minha orientadora, Profa. Dra. Vanessa S. Carvalho Vila, por compartilhar comigo todos os ensinamentos com paciência e amor, por aceitar trilhar este caminho ao meu lado e me ensinar tanto sobre humanidade, respeito e amor ao próximo.

Aos meus colegas de trabalho, pela compreensão e apoio.

Aos meus colegas de mestrado, por terem tornado essa caminhada mais leve e harmoniosa.

Aos meus amigos que compreenderam minha ausência e me apoiaram para chegar até aqui.

Aos participantes deste estudo, pela confiança e entrega.

A todas as pessoas que vivem ou viveram com HIV/Aids. Esta pesquisa foi por vocês e para vocês.

## RESUMO

DEUS, A.P.V. **A vivência do HIV no contexto de relacionamentos estáveis: interpretação descritiva** 2020.146p. Dissertação (Mestrado Atenção à Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2020.

Trata-se de um estudo descritivo e interpretativo, desenvolvido em um serviço de referência municipal no atendimento de HIV/Aids, da região metropolitana de Goiânia, Goiás. O estudo teve como objetivo compreender a vivência do HIV com ênfase no enfrentamento do processo diagnóstico e das demandas de cuidados em saúde no contexto de relacionamentos estáveis. Participaram 20 pessoas: 17 soropositivas para o HIV e três parcerias (duas soronegativas e uma soropositiva). Por meio da análise temática interpretativa foram identificados três núcleos temáticos: o processo diagnóstico do HIV; enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e sexual; práticas preventivas e terapêuticas. O processo diagnóstico do HIV foi marcado por fatores determinantes para a busca do serviço de saúde após a vivência de sintomas, exames de rotina e confirmação da contaminação pela parceria. O HIV, antes do diagnóstico, era percebido como algo distante da realidade. Os participantes identificaram possíveis causas de contaminação pelo vírus: relações sexuais desprotegidas, compartilhamento de materiais perfurocortantes, transfusão de sangue e acidentes com material biológico. Receber o diagnóstico foi descrito como um caminho solitário, marcado por sentimentos de negação, sofrimento e isolamento, que trouxe para a vida dessas pessoas demandas terapêuticas e sociais complexas, bem como a necessidade de readaptação às atividades de vida diária, modificações nos hábitos alimentares e sexuais e adesão à terapêutica medicamentosa. A decisão de revelar ou omitir o diagnóstico da parceria e dos familiares foi o primeiro passo no enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e sexual. Alguns, por medo da exposição e do julgamento, preferiram omitir o diagnóstico. A maioria mencionou mudanças no comportamento sexual pela necessidade do uso de métodos preventivos e convivência com o risco de transmissão e insegurança no relacionamento. Houve dificuldade para dar continuidade à vida sexual, principalmente por déficit de conhecimento sobre os métodos preventivos e falta de comunicação com os profissionais de saúde. A incorporação dos métodos terapêuticos e preventivos tornou-se fundamental para reabilitação diante do HIV. Os medicamentos antirretrovirais foram descritos como essenciais para manutenção da saúde e qualidade de vida, apesar dos efeitos colaterais. Verificou-se que o uso do preservativo antes do diagnóstico do HIV era um desafio, pois havia confiança na parceria estável, e, após o diagnóstico, resistência para utilizá-lo. Poucos participantes conheciam as profilaxias pré e pós-exposição ao HIV, entre eles, os dois casais sorodiscordantes. Verificou-se que a descoberta do HIV traz consigo mudanças e adaptações necessárias para manutenção da vida, sendo grande a responsabilidade dos serviços de saúde em oferecer suporte para esse enfrentamento. A sexualidade ainda é abordada de modo superficial por profissionais de saúde e focada essencialmente na doença, sem levar em consideração a qualidade da vida sexual da pessoa que vive com HIV, tampouco o gerenciamento de risco diante dessa enfermidade crônica. Na vivência com o HIV, o maior desafio é lidar com o preconceito, julgamento e estigma que tanto expõem essas pessoas à vulnerabilidade física e social.

Palavras-chave: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Cônjuges; Relações Interpessoais; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem.

## ABSTRACT

DEUS, A.P.V. **The lived experience of HIV in the stable relationships context: interpretive description study.** 2020.146p. Thesis (Master's Degree in Health Care) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2020.

This interpretative description developed in HIV health service, in the metropolitan region of Goiânia, Goiás. The study aimed at understanding the experience of HIV focus on the diagnostic process and the demands health care in the context of stable relationships. Twenty participants, 17 HIV patients and three partnerships (two HIV negative and one HIV positive). Through thematic analysis, the main aspects described was: the HIV diagnostic process; coping with HIV in the socio-affective and sexual context; preventive and therapeutic practices. The HIV diagnostic process was marked by determining factors for seeking health care, after experiencing symptoms, routine tests and confirmation tests of HIV by the partnership. Before the diagnosis, HIV was perceived as something far from its reality. Participants attributed the possible causes of contamination by the virus, unprotected sex, the sharing of sharp materials, blood transfusions and accidents with biological material. Receiving the diagnosis was described as a lonely path, marked by feelings of denial, suffering and isolation that brought complex therapeutic and social demands to these people's lives, requiring readaptation to activities of daily living, with changes in eating, sexual and sexual habits. the need to adhere to drug therapy. The decision to reveal or omit the diagnosis of the partnership and family members was the first step required to face HIV in the socio-affective and sexual context. The fear of exposure and judgment were the justification for choosing to omit the diagnosis. The majority mentioned changes in sexual behavior in terms of the need to implement preventive methods and living with the fear of transmission and insecurity in the relationship. The factors related to the difficulty to continue sexual life were mainly the lack of knowledge about preventive methods and the lack of communication with health professionals. The experience of therapeutic and preventive methods became crucial to rehabilitation to HIV. Antiretroviral drugs have been described as essential to maintaining the health and quality of life. Nevertheless, many described side effects. It was found that the use of condoms before the diagnosis of HIV was a challenge. Many did not use to rely on stable partnership. Other even when diagnosis of HIV still remained on rejection of condom use. Few participants knew the prophylaxis pre and post-exposure to HIV, among these the two discordant couples. It was found that discovery of HIV brings changes and adjustments necessary to maintain life, being of great responsibility of health services support for this confrontation. Sexuality is still superficially addressed by health professionals and focused mainly on the disease, regardless of the quality of the sexual life of the person living with HIV, as well as risk management against this chronic disease. In living with HIV, the greatest challenge is to deal with prejudice, judgment and stigma that make these people exposed to physical and social vulnerability.

**Keywords:** HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Spouses; Interpersonal Relations; Qualitative Research.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

3TC	Lamivudina
AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i> (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)
ARV	Antirretroviral
AZT	Zidovudina
CD4	<i>Cluster of differentiation</i> / Grupamento de diferenciação 4
CDC	<i>Centers for Disease Control and prevention</i> (Centro de Controle e Prevenção de Doenças)
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CV	Carga Viral
DTG	Dolutegravir
ED-PrEP	<i>Event-driven oral pre-exposure prophylaxis</i> (Profilaxia pré-exposição oral orientada a eventos)
EF	Ensino Fundamental
EM	Ensino Médio
FTC	Emtricitabina
HAART	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i> (Terapia Antirretroviral Altamente Ativa)
HBV	Hepatitis B Virus
HCV	Hepatitis C vírus
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i> (Vírus da Imunodeficiência Humana)
HSH	Homens que fazem sexo com homens
I=I	Indetectável=Intransmissível
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IMB	<i>Information-Motivation-Behavioral Skills Model</i> (Modelo de Informação-Motivação e Habilidade)
IP	Inibidores de Protease
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
ITRN	Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos
ITRNN	Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos
ITRNt	Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleotídeos
MMWR	<i>Morbidity and Mortality Weekly Report</i> (Relatório Semanal de Morbidade e Mortalidade)
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEP	Profilaxia pós-exposição ao HIV
PrEP	Profilaxia pré-exposição ao HIV
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDF	Tenofovir
TT	Travestis e Transexuais
UNAIDS	<i>Joint United Nations Program on HIV/AIDS</i> (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS)

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>18</b>
<b>3</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>19</b>
<b>3.1</b>	<b>Aspectos epidemiológicos, terapêuticos e preventivos no enfrentamento do HIV/Aids</b>	<b>19</b>
<b>3.2</b>	<b>Vulnerabilidade e estigma no enfrentamento do HIV</b>	<b>25</b>
<b>3.3</b>	<b>Gestão do risco do HIV entre parcerias estáveis</b>	<b>28</b>
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>33</b>
<b>4.1</b>	<b>Delineamento do estudo</b>	<b>33</b>
<b>4.2</b>	<b>Local e participantes do estudo</b>	<b>34</b>
<b>4.3</b>	<b>Coleta de dados</b>	<b>35</b>
<b>4.4</b>	<b>Análise de dados</b>	<b>37</b>
<b>4.5</b>	<b>Aspectos éticos</b>	<b>38</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>39</b>
<b>5.1</b>	<b>Caracterização socioeconômica, clínica e afetiva</b>	<b>39</b>
<b>5.2</b>	<b>Vivência do HIV no contexto de relacionamentos estáveis</b>	<b>43</b>
<b>5.2.1</b>	<b>O processo diagnóstico do HIV</b>	<b>45</b>
<b>5.2.2</b>	<b>Enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e sexual</b>	<b>55</b>
<b>5.2.3</b>	<b>Práticas preventivas e terapêuticas</b>	<b>70</b>
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	<b>85</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>99</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>101</b>
	<b>APÊNDICES</b>	<b>126</b>
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM PESSOA SOROPOSITIVA</b>	<b>126</b>
	<b>APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM PARCERIA ESTÁVEL</b>	<b>128</b>

<b>APÊNDICE C- ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PACIENTE SOROPOSITIVO</b>	<b>130</b>
<b>APÊNDICE D- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PARCEIRO SOROCONCORDANTE</b>	<b>131</b>
<b>APÊNDICE E - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PARCEIRO SORODISCORDANTE</b>	<b>133</b>
<b>APÊNDICE F- CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS</b>	<b>135</b>
<b>ANEXO</b>	<b>146</b>
<b>ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP</b>	<b>146</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A infecção pelo HIV tornou-se um problema de saúde pública que atinge principalmente as populações vulneráveis, sobretudo em países em desenvolvimento, como o Brasil. A cada ano, são registrados aproximadamente 2,1 milhões de casos novos de infecção, o que torna este um problema global de saúde pública. Em média, estima-se que 25% das pessoas infectadas não tenham conhecimento do seu diagnóstico, podendo este fator interferir de forma negativa no diagnóstico inicial de aids (MOGOBE *et al.*, 2016; UNAIDS, 2018).

No início da epidemia, a infecção pelo HIV era relacionada exclusivamente a “grupos de risco”. O não pertencimento a esses grupos prejudicava a autopercepção de risco, a identificação de fatores de exposição individual e, por conseguinte, contribuía para o diagnóstico tardio. A mudança no conceito de “grupo de risco” para “fatores de vulnerabilidade” expandiu o leque de possibilidades de exposição ao HIV, ao reconhecer que todos apresentam fatores de vulnerabilidade distintos. Porém, ainda hoje, a percepção de vulnerabilidade ao HIV é distanciada de alguns contextos, entre eles, os relacionamentos estáveis (AYRES *et al.*, 1999, DANTAS *et al.*, 2016; MAIA; GUILHEM; FREITAS, 2008).

Antes de 1990, não eram desenvolvidas estratégias de prevenção da transmissão do HIV para relacionamentos estáveis, uma vez que a monogamia era equivocadamente identificada como um fator de proteção. No entanto, com as mudanças no perfil epidemiológico e o aumento da infecção em relações heterossexuais, ações de prevenção começaram a ser promovidas na tentativa de alertar a população sobre os riscos da infecção ao HIV, inclusive entre casais estáveis (FINKLER; BRAGA; GOMES, 2004; MANUEL, 2009).

O cuidado demandado às condições crônicas, incluindo o HIV, representa um dos maiores desafios globais para os sistemas de saúde pública, principalmente na vinculação de parcerias sexuais negativas. A maioria dos sistemas de saúde está organizada em torno de um modelo de atenção à saúde imediatista, focado no atendimento da fase aguda e episódica das doenças, em detrimento das demais etapas relacionadas ao enfrentamento do processo saúde e doença e dos cuidados em saúde. Além disso, nota-se pouca oportunidade para o planejamento do seguimento e monitoramento das pessoas soropositivas para o HIV em termos do

cuidado preventivo em relacionamentos estáveis (NUÑO *et al.*, 2012; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2014).

Graças aos avanços nas terapêuticas medicamentosas, tanto para a prevenção da transmissão do HIV quanto para o tratamento, observa-se, mundialmente, que as pessoas infectadas apresentam maior chance de sobrevivência e de incorporar hábitos de vida saudáveis e de qualidade. Esses indivíduos passaram a ter uma melhor perspectiva social e de relações sexuais tanto com parcerias soropositivas, denominadas soroconcordantes, quanto com parcerias não contaminadas, chamadas sorodiscordantes (BRASIL, 2017; BUCCIARDINI *et al.*, 2006; LAGO; MAKSUD; GONÇALVES, 2013; REIS; GIR, 2005; SAID; SEIDL, 2015).

Apesar dos avanços na atenção à saúde de pessoas soropositivas em termos da disponibilidade de terapias medicamentosas e preventivas, nota-se que o comportamento do paciente distanciado da rede de atenção à saúde, a percepção negativa da enfermidade e a vivência em um contexto de vulnerabilidade sexual dificultam a vinculação deste usuário aos serviços de saúde. Observa-se também dificuldade para o gerenciamento do risco entre pessoas que vivenciam relacionamentos estáveis e estão mais expostas ao risco de abandonar os métodos preventivos ao longo do tempo (MOREIRA; DUMITH; PALUDO, 2016; PAIVA *et al.*, 2008; TEIXEIRA *et al.*, 2006).

Outro aspecto importante relaciona-se a situações de vulnerabilidade social, por insegurança e medo de que a revelação diagnóstica imponha prejuízos afetivos, sociais e econômicos ainda mais impactantes (MAKSUD, 2012).

O letramento em saúde, a cultura e a possibilidade de acesso ou não à saúde interferem no nível de informação e recursos que o indivíduo necessita para aderir aos métodos preventivos e terapêuticos para o enfrentamento do HIV. O conhecimento desses fatores é determinante para a vinculação do paciente aos serviços de saúde, assim como para o monitoramento da adesão aos métodos terapêuticos (tratamento e prevenção) e estabelecimento de uma rede de apoio social inclusiva e saudável (BAKER, 2006; COLBERT; SEREIKA; ERLÉN, 2012; CUNHA *et al.*, 2017; KALICHMAN; ROMPA, 2000a; KALICHMAN; ROMPA, 2000b; MOGOBE *et al.*, 2016; OSBORN *et al.*, 2008; PALUMBO, 2015; WAWRZYNIAK *et al.*, 2013; ZUKOSKI; THORBURN; STROUD, 2011).

Esse fato trouxe para a realidade social a necessidade de adoção de uma abordagem ampliada e compreensiva do cuidado de pessoas diagnosticadas para o HIV. Tal abordagem deve contemplar as particularidades desses indivíduos, além de assumir o foco central da enfermidade para além do tratamento, mas considerando a readaptação dessas pessoas em termos da manutenção saudável de sua vida social, sexual e afetiva (MORTON *et al.*, 2017).

Parte-se do pressuposto de que casais estáveis, quando conscientes e informados sobre a situação de vulnerabilidade ao HIV que vivenciam, apresentam maior probabilidade de adesão às profilaxias. Acredita-se que a conscientização do risco de transmissão do HIV entre pessoas soropositivas e parceiros estáveis favoreça a alteração de atitudes vulneráveis e minimize as barreiras para adesão aos métodos preventivos (CHAKRAPANI *et al.*, 2015; GARCIA; SOUZA, 2010; PATEL *et al.*, 2016; REIS; GIR, 2010; WARE *et al.*, 2012).

Investigar a vivência do HIV no contexto de parcerias estáveis considerando aspectos sociais, culturais e terapêuticos é fundamental para que profissionais de saúde e gestores municipais, estaduais e federais conheçam a perspectiva e as necessidades de aprendizagem desses indivíduos (MAKSUD, 2009; SAID; SEIDL, 2015).

A compreensão da perspectiva de vida desses casais contribui, principalmente, para implantação de medidas e correção dos déficits assistenciais para o atendimento, monitoramento e seguimento terapêutico. Contempla ainda a necessidade de promover bem-estar emocional e físico, além de prevenir o risco de transmissão do HIV entre os casais sorodiscordantes (KRAKOWER; JAIN; MAYER, 2015) e o risco da resistência viral ao medicamento em casais soroconcordantes (PASCHOAL *et al.*, 2014).

Neste contexto, o presente estudo apresenta a descrição interpretativa da vivência do HIV no contexto de parcerias estáveis ao longo da trajetória do enfrentamento e das demandas de cuidados terapêuticos e preventivos que envolvem essa enfermidade. O estudo foi norteado pelas seguintes questões: *como as pessoas soropositivas para o HIV e parcerias estáveis descrevem a trajetória por elas vivenciada para o diagnóstico de HIV? Como ocorreu o enfrentamento deste diagnóstico no contexto de vida social, sexual e afetiva dessas pessoas? Qual a vivência em termos das práticas terapêuticas e preventivas diante do HIV?*

Os resultados trazem a experiência de pessoas soropositivas e suas parcerias estáveis e fornecem evidências científicas importantes para o planejamento de ações em saúde focadas nas demandas assistenciais. Além disso, reforçam a importância do suporte informacional para promoção da saúde, com foco no estabelecimento de uma vida sexual saudável e segura entre esses casais.

## **2 OBJETIVO**

- Compreender a vivência do HIV com ênfase no enfrentamento do processo diagnóstico e nas demandas de cuidados em saúde no contexto de relacionamentos estáveis.

### 3. REVISÃO DA LITERATURA

Esta seção apresenta a revisão narrativa sobre os aspectos epidemiológicos, terapêuticos e preventivos; vulnerabilidade e estigma no enfrentamento do HIV/Aids; e gestão de risco do HIV entre parcerias estáveis.

#### 3.1 Aspectos epidemiológicos, terapêuticos e preventivos no enfrentamento do HIV/Aids

Os primeiros casos de infecção pelo HIV foram identificados no ano de 1981 nos Estados Unidos, com a caracterização dos sintomas da aids. Nesse período, era precária a compreensão sobre os aspectos causais da enfermidade, bem como o conhecimento científico sobre o vírus. Esse fato trouxe grande inquietação aos cientistas pelo anseio da descoberta do agente causador e para elaboração de estratégias de intervenção capazes de controlar a infecção (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 1981; GALLO; MONTAGNIER, 2003).

Em setembro de 1982 foi publicada no *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR) do *Centers for Disease Control* (CDC), instituição responsável pela vigilância epidemiológica dos Estados Unidos, a primeira definição de aids, a partir do conhecimento de casos de doenças oportunistas. Na época, ficou definida como a principal comorbidade a pneumonia por *Pneumocystis carinii*, atualmente *jerovecii* (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 1982).

Em 1983, a equipe do cientista francês Luc Montagnier conseguiu isolar o HIV por meio da amostra de biópsia de um paciente com linfadenopatia generalizada e este achado permitiu ampliar a pesquisa científica sobre a temática. Nesse período, definiu-se a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) como uma manifestação clínica causada por complicações decorrentes da infecção pelo HIV (BARRE-SINOUSSE *et al.*, 1983; GALLO; MONTAGNIER, 2003).

Após o isolamento do vírus, identificou-se que a célula T CD4 era o receptor principal para o HIV, o que desencadeou a necessidade de monitorá-la (BARRE-SINOUSSE *et al.*, 1983). Em 1985, foi licenciado o primeiro teste de ensaio imunoenzimático (ELISA) capaz de identificar anticorpos contra o HIV. Este exame, embora apresentasse limitações, permitiu avanços no sentido de ampliar o acesso ao

diagnóstico e implementar estratégias para redução dos casos de infecção. As informações genômicas do vírus possibilitaram a identificação da origem, evolução e diversidade do HIV (RABSON; MARTIN, 1985).

No ano de 1987, a *Food and Drug Administration* (FDA) aprovou a zidovudina (AZT) como o primeiro medicamento para o tratamento do HIV, mas apenas para pacientes sintomáticos para a aids. No entanto, a rápida resistência viral desenvolvida ao medicamento tornou necessária a fabricação de novos fármacos para o tratamento (BROOK, 1987; FISCHL *et al.*, 1987; VOLBERDING *et al.*, 1990).

Data de 1996 outro grande avanço no tratamento do HIV: a introdução de inibidores de protease em combinação com dois inibidores de transcriptase reversa, análogos de nucleosídeo. A implantação da *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) possibilitou uma melhora significativa no prognóstico da infecção, mediante a utilização de tratamento gerenciável e distinto para cada indivíduo (HAMMER *et al.*, 1997; YENI, 2005).

O TARV aumentou a expectativa de vida de pessoas infectadas. Atualmente, além dos fatores clínicos observados pela redução significativa da replicação viral, o tratamento tem se destacado como importante ferramenta para a prevenção da transmissão do HIV, uma vez que indivíduos com valores reduzidos de carga viral têm menor chance de transmissão (COHEN *et al.*, 2011).

No Brasil, a HAART foi introduzida no SUS no ano de 1996, pela Lei nº 9.313/96. Fomos o primeiro país em desenvolvimento a adotar uma política pública de dispensação do TARV para todos os pacientes com aids. Posteriormente, no ano de 2013, o TARV foi liberado no Brasil para todos os pacientes com HIV, independentemente dos valores de Linfócitos T CD4 e CV (BRASIL, 1996; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018; LEVI; VITÓRIA, 2002; SADALA; MARQUES, 2006).

O início imediato do TARV em pacientes com valores de Linfócito T CD4<sup>+</sup> maiores que 350 células por milímetro cúbico (350 células/mm<sup>3</sup>) reduz significativamente os riscos de adoecimentos e complicações ocasionadas pelas aids, como tuberculose, sarcoma de Kaposi, linfomas malignos e infecções bacterianas. Reduz também o risco de transmissão viral por via sexual (LUNDGREN *et al.*, 2015; O'CONNOR *et al.*, 2017; QUINN *et al.*, 2000).

Atualmente, encontram-se disponíveis no país 21 medicamentos e 37 apresentações farmacêuticas para o tratamento antirretroviral de pacientes com diagnóstico de HIV. Eles estão divididos em: Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos/ Nucleotídeos (ITRN/ITRNT); Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos (ITRNN) Inibidores de Protease (IP); Inibidores de integrase e medicamentos de uso restrito. O esquema inicial preferencial consiste na combinação dos medicamentos Tenofovir (TDF) + Lamivudina (3TC) 2 em 1+ Dolutegravir (DTG) em sua composição. Trata-se de um medicamento de primeira linha com altas potência e barreira genética, cuja administração em dose única facilita a adesão ao tratamento (BRASIL, 2018a).

Alguns fatores, porém, prejudicam a adesão aos ARV: efeitos colaterais, lipodistrofia, uso diário dos medicamentos, horários, uso de álcool e outras substâncias, receio de que outras pessoas saibam sobre o uso da medicação, crenças errôneas, esquecimento, baixo letramento em saúde, entre outros. O conhecimento adequado da relação entre adesão ao tratamento e valores de carga viral é crucial para a efetividade da terapêutica, uma vez que a falta de confiabilidade no tratamento por parte do paciente pode comprometer a adesão (CHESNEY, 2000; KALICHMAN *et al.* 2008; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

O comprometimento imunológico causado pelo HIV é caracterizado pela destruição e alteração dos linfócitos T (CD4 e CD8), resultando em uma diminuição na imunidade celular e, conseqüentemente, no surgimento das doenças oportunistas (BARRE-SINOSSI *et al.*, 1983; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018; GHOSH *et al.* 2018).

Na ausência de tratamento, o tempo médio de surgimento dos sintomas e desenvolvimento da aids é de dez anos. A sobrevida após este diagnóstico clinicamente definido é de nove meses. Alguns grupos denominados controladores de elite e não progressores podem permanecer com contagem de linfócitos T CD4 normal e carga viral baixa por longos períodos e representam de 1% a 15% dos indivíduos infectados (GOJJARD *et al.*, 2009; OKULICZ *et al.*, 2009; SOARES; COSTA, 2011; TIBÚRCIO, 2009; CARVALHO *et al.*, 2007).

A epidemia de aids sofreu, globalmente, alterações no seu perfil sociodemográfico, porém, há uma ampla diversidade no perfil de infecção pelo vírus entre países e regiões. As alterações no perfil sociodemográfico diferem

especialmente entre os países que apresentam alta prevalência de transmissão do HIV, como a África Oriental e Austral, que desde o início da epidemia apresenta níveis de transmissão superior ao restante do mundo (54% dos indivíduos com HIV no mundo). A principal forma de transmissão é a relação heterossexual, com maior prevalência entre mulheres de 20 a 34 anos e homens de 25 a 49 anos. Na África Subsaariana, a aids é a segunda principal causa de morte entre mulheres jovens (SHISANA *et al.*, 2012; UNAIDS, 2019).

Relatório da UNAIDS referente ao ano de 2019 estima 37,9 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, das quais 24,5 milhões têm acesso aos antirretrovirais. Projeta-se ainda que 79% das pessoas infectadas pelo vírus possuem conhecimento do diagnóstico, o que é significativo se comparado com o mesmo índice estimado em 67% para o ano de 2015 (UNAIDS, 2018).

O número mundial de óbitos por aids apresentou declínio de 1,7 milhões em 2004 para 770.000 em 2018, com redução de 10% do coeficiente de mortalidade. Em contraposição aos dados gerais, na Europa Oriental, Ásia Central e nas regiões Leste e Norte da África observou-se um aumento de 5% a 9% no coeficiente de mortalidade nos últimos oito anos (UNAIDS, 2019).

No Brasil, desde 1986, a aids faz parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças. Porém, somente a partir do ano de 2014, a notificação do HIV tornou-se efetivamente compulsória, conforme Portaria nº 4, de 28 de setembro de 2017.

No ano de 2017, foram diagnosticados no Brasil 42.420 novos casos de HIV e 37.791 de aids e, no período de 1980 a junho de 2018, 982.129 casos de aids (BRASIL, 2018b). Entre 2007 e junho de 2018, os casos de HIV na Região Centro-Oeste somaram 17.494, o equivalente a 7,1% de todas as notificações registradas no Brasil no mesmo período. As Regiões Centro-Oeste e Sudeste apresentaram o menor e o maior número (n= 117.415 casos) de notificações, respectivamente (BRASIL, 2018b).

Desde o ano de 2012, nota-se uma diminuição na taxa de detecção de aids no Brasil, que passou de 21,7/100.000 habitantes para 18,3/100.000 habitantes em 2017. A redução dos casos tem sido relacionada ao diagnóstico precoce após a descentralização dos testes rápidos, o que possibilita um início oportuno do TARV (BRASIL, 2018a).

Foram registrados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), no ano de 2017, 11.463 óbitos tendo como causa básica a aids. Alguns fatores contribuem para esse desfecho e incluem demora no diagnóstico e abandono do TARV (BRASIL, 2018a).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs, a partir de um consenso global, eliminar os casos de aids até o ano de 2030. Em consonância com este objetivo, foi proposta a meta 90-90-90 para o ano de 2020, a qual prevê que 90% das pessoas com HIV tenham conhecimento do seu diagnóstico e, além disso, que 90% delas estejam em uso de terapia antirretroviral e 90% com supressão viral, ou seja, com a carga viral indetectável (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2014; SCHWARTLANDER, 2011; UNAIDS, 2019; UNAIDS, 2014).

Segundo relatório global da UNAIDS (2019), em consonância com a meta 90-90-90, atualmente 79% das pessoas com HIV já têm conhecimento do seu diagnóstico, com *GAP* (lacuna) de 4,3 milhões de pessoas para atingir a primeira etapa da meta (90-90-90). Sessenta e dois por cento dos indivíduos com este diagnóstico estão em uso do TARV (*GAP* de 7,4 milhões) e 53% apresentam supressão de carga viral (*GAP* de 7,7 milhões) (UNAIDS, 2019).

Em estudo de revisão sistemática, Patel *et al.* (2014) classificaram a transmissão do HIV de acordo com os menores e mais elevados riscos de transmissão. As principais formas de transmissão destacadas foram: transfusão sanguínea (9.250/10.000 exposições); transmissão vertical (2.260/10.000 exposições); relações sexuais anais receptivas (138/10.000 exposições), sendo os HSH responsáveis por 60% a 70% dessas infecções; uso de drogas injetáveis (63/10.000); agulha percutânea (23/10.000 exposições); sexo anal insertivo (11/10.000 exposições); relação vaginal receptiva (8/10.000 exposições); e relação pênis- vaginal insertiva (4/10.000 exposições). O sexo oral, apesar de apresentar transmissão plausível, foi considerado de risco baixo, não sendo possível estimá-lo numericamente.

As estratégias para eliminação dos casos de aids e redução da transmissão do HIV podem ser alcançadas com a associação de informações e intervenções como a prevenção combinada. Trata-se da associação de métodos preventivos de forma complementar para impedir a transmissão do vírus HIV, a fim de abranger todas as populações, independentemente do gênero e do tipo de relação sexual. Em geral,

recomenda-se o uso de dois ou mais métodos preventivos (CHANG *et al.*, 2013; COHEN *et al.*, 2011)

Os métodos propostos na prevenção combinada são: aconselhamento e testagem rápida; TARV como prevenção; circuncisão; prevenção da transmissão vertical; uso do preservativo em todas as relações sexuais; profilaxia pós-exposição ao HIV (PEP); profilaxia pré-exposição (PrEP); redução de danos (evitando o compartilhamento de materiais perfurocortantes); e tratamento das outras infecções sexualmente transmissíveis (IST) (CHANG *et al.*, 2013; COHEN *et al.*, 2011; KURTH, 2011; PIOT *et al.*, 2008).

No conjunto dos atuais métodos de prevenção, as profilaxias pré e pós-exposição têm se destacado por serem medicamentos que oferecem aos pacientes maior proteção quando combinados a outros métodos preventivos. Todavia, as profilaxias disponibilizadas não previnem contra as outras IST (BRASIL, 2015; COHEN *et al.*, 2011; HALLAL *et al.*, 2015; KRAKOWER; JAIN; MAYER, 2015; PIOT *et al.*, 2008).

No Brasil, a PEP foi inicialmente implementada para os casos de acidentes ocupacionais e violência sexual. Sua utilização como método de prevenção para os casos de exposição sexual consentida foi autorizada após as recomendações do Ministério da Saúde no ano de 2010 (BRASIL, 2010). Trata-se de uma intervenção medicamentosa que tem indicação de uso após alguma ação sexual desprotegida ou que apresente risco de transmissão do HIV. Deve ser utilizada por 28 dias e iniciada até de 72 horas após a exposição sexual (BRASIL, 2015; KRAKOWER; JAIN; MAYER, 2015).

No ano de 2017 o Ministério da Saúde implantou, entre as ações de prevenção, a PrEP (Profilaxia Pré-Exposição de Risco), que consiste em um método medicamentoso com a junção de dois fármacos (Tenofovir (TDF) + Emtricitabina (FTC)). Trata-se de uma medicação de uso contínuo para pacientes que não tiveram contato com o HIV, mas possuem atitudes que os expõem ao risco de infecção (BRASIL, 2015).

A PrEP é indicada para uma população-chave que possui maior risco de infecção pelo vírus HIV: profissionais de sexo, TT, HSH, usuários de drogas injetáveis, pessoas que utilizam a PEP com frequência e casais sorodiscordantes (BRASIL, 2015). A utilização da PrEP como medida preventiva por casal sorodiscordante

possibilita o planejamento reprodutivo, além de incentivar o autogerenciamento de risco pelo parceiro soronegativo, assim aliviando a sobrecarga emocional do parceiro soropositivo (KRAKOWER; JAIN; MAYER, 2015; PATEL *et al.*, 2016).

Nos estudos iPrEx, Partners PrEP, Bangkok Tenofovir, IPERGAY e PROUD que avaliam a eficácia da PrEP, observou-se uma redução de até 95% das chances de transmissão do HIV por meio da relação sexual e do compartilhamento de materiais para uso de drogas (Brangkok Tenofovir) (AMICO *et al.*, 2012; CHOOPANYA *et al.*, 2013; HOSEK *et al.*, 2017; LIU *et al.*, 2014; MARCUS *et al.*, 2013; MURNANE *et al.*, 2013; SAGAON-TEYSSIER *et al.*, 2016).

Em todos os estudos que avaliaram a prevenção de transmissão sexual entre indivíduos dos sexos masculino e feminino, observou-se maior eficácia entre homens. Alguns fatores contribuem para essa divergência, um deles a menor absorção de TDF na mucosa cervicovaginal comparada ao tecido retal, porém a baixa adesão ao medicamento foi considerada o fator preponderante para a redução da eficácia e principal desafio na implantação da PrEP (AMICO *et al.*, 2012; CHOOPANYA *et al.*, 2013; HOSEK *et al.*, 2017; LIU *et al.*, 2014; MARCUS *et al.*, 2013; MURNANE *et al.*, 2013; SAGAON-TEYSSIER *et al.*, 2016).

A OMS, em julho de 2019, publicou novas recomendações opcionais sobre a utilização da PrEP para HSH, como forma de melhorar a adesão à profilaxia. A PrEP “sob demanda”, ou também denominada “PrEP “orientada a eventos” (ED-PrEP), resulta na tomada do medicamento de duas a 24 horas antes da relação sexual (dois comprimidos de dose única), um comprimido 24 horas após a relação sexual e 48 horas depois (2+1+1). No Brasil, ainda não há recomendações para uso da PrEP sob demanda (MOLINA *et al.*, 2017; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019).

No ano de 2012, estudos comprovavam a redução na transmissão do vírus HIV entre pessoas com carga viral indetectável e, por esse motivo, passou-se a incentivar o tratamento também como forma de prevenção (COHEN *et al.* 2016; RODGER *et al.* 2016; RODGER *et al.*, 2019).

Recentemente, o Ministério da Saúde emitiu a nota informativa Nº 05/2019, que dispõe sobre as informações relacionadas a “Indetectável= Intransmissível (I=I)”. O indivíduo que vive com HIV e possui carga viral com valores indetectáveis por mais de seis meses torna-se intransmissível pela via sexual. Desde então, a divulgação desta informação para pessoas que vivenciam o HIV tem possibilitado um melhor

enfrentamento da enfermidade, bem como melhora nos relacionamentos sexuais e afetivos e maior compreensão sobre a importância de fazer o uso adequado dos ARV (BRASIL, 2019a).

A disponibilidade dos métodos de prevenção combinada proporciona aos casais estáveis outras ferramentas para a prevenção da transmissão do vírus HIV e diminui o risco da resistência viral ao medicamento. Isso permite que esses casais tenham uma vida sexual saudável, com os direitos reprodutivos protegidos, e que se sintam seguros, satisfeitos e motivados para o gerenciamento de risco e autocuidado (PIOT *et al.*, 2008).

### **3.2 Vulnerabilidade e estigma no enfrentamento do HIV**

A epidemia de aids possui determinantes que ultrapassam a ação patogênica e um agente viral (AYRES *et al.*, 2003). Seu impacto na população pode divergir entre diferentes indivíduos e sociedades.

Inicialmente, algumas estratégias foram idealizadas para alertar grupos considerados mais expostos à infecção pelo HIV. Eram os chamados “grupos de risco”, nomeados os quatro Hs: homossexuais, hemofílicos, haitianos e usuários de heroína (RACHID; SCHECHTER, 2017; SOARES; COSTA, 2011). Todavia, tal distinção de grupos ocasionou alguns malefícios que contribuíram para uma maior incidência de HIV. A falsa percepção de HIV como do outro aumentou a vulnerabilidade de pessoas que mantinham comportamentos de risco, mas não se consideravam expostas por não pertencerem aos grupos apontados. Outro fator agravante foi o estigma gerado por este conceito de grupo de risco, uma vez que o vírus foi associado a situações de promiscuidade, perversidade e marginalismo, o que favoreceu a exclusão social e o enraizamento do preconceito, chegando a ser considerado, inclusive, um castigo divino (GARCIA; SOUZA, 2010; ROCHA, 2016).

Paralelamente, a concepção de grupo de risco alarmou uma parcela da população e gerou o falso sentimento de tranquilidade e invulnerabilidade no restante. Consequentemente, houve uma mudança epidemiológica no perfil dos infectados pelo HIV, com os fenômenos de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização da epidemia (CARVALHO *et al.*, 2007; DANTAS *et al.*, 2016).

A vulnerabilidade das pessoas que vivenciam o HIV é fortemente marcada pelo estigma relacionado a essa enfermidade. No caso do HIV/Aids, a enfermidade, por si só, traz consigo estigmas e preconceitos que ainda permanecem enraizados, embora os primeiros casos da doença tenham sido identificados há bastante tempo, há 38 anos. A forma de transmissão do HIV e o perfil dos primeiros infectados também contribuíram para uma percepção distorcida de doença da promiscuidade, “peste gay”, entre outras descrições envoltas por maledicências e julgamento moral. O HIV, portanto, tornou-se duplamente estigmatizado: por ser uma doença crônica e pela forma de infecção e possibilidade de transmissão (LUBKIN; LANG, 1991; LARSEN, 2012; MARSHALL *et al.*, 2017; WEISS; RAMAKRISHA, 2006).

A mudança no conceito de “grupo de risco” para “comportamento de risco” foi incentivada pela necessidade de minimizar os estigmas impostos pelo apontamento de grupos. O conceito de comportamento de risco teve como princípio atribuir o risco da exposição aos comportamentos, independentemente do grupo que os apresentava (ROCHA, 2016).

No entanto, a percepção de comportamento de risco ocasionou uma ótica individual e *culpabilizante*. Se um indivíduo se infecta pelo HIV, é porque ele adotou comportamentos de risco e, portanto, é culpado pela exposição. A responsabilização tem um potencial importante a ser desenvolvido nos indivíduos com HIV, porém a culpabilização não. O sentimento de culpa remete à percepção de “pagamento por algo que foi feito” e prejudica o enfrentamento da enfermidade (AYRES *et al.*, 2003; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Esses aspectos denotam o contexto de vulnerabilidade vivenciado por pessoas soropositivas para o HIV, que precisam lidar diariamente com uma multiplicidade de aspectos complexos na vida individual e coletiva, os quais, por sua vez, interferem no modo como enfrentam a trajetória da enfermidade. Trata-se de um fenômeno complexo que ressoa, entre outros aspectos, no acesso à saúde de pessoas portadoras do HIV, principalmente se comparadas a outros indivíduos ou grupos (ALVES, 1994; AYRES *et al.*, 2003, 2009).

Compreende-se vulnerabilidade sob uma perspectiva multidimensional, em que as pessoas não “são” vulneráveis, elas “estão” vulneráveis a determinado fator ou situação (AYRES *et al.*, 2003; CAMPOS *et al.*, 2014; GARCIA; SOUZA, 2010; GOROVITZ, 1995). A vulnerabilidade envolve, portanto, os aspectos

comportamentais, culturais, econômicos e políticos e está relacionada a grupos ou indivíduos que possuem alguma fragilidade capaz de interferir na promoção ou prevenção e na garantia dos seus direitos de cidadania (ALVES, 1994; AYRES *et al.*, 2003, 2009).

Considerando a contaminação pelo HIV e o adoecimento pela aids, o conceito de vulnerabilidade não visa apenas diferenciar aqueles que têm alguma chance de se expor, mas sim avaliar as diferentes chances que todos os indivíduos possuem de se contaminar. Essa avaliação considera as características individuais e sociais do cotidiano dessas pessoas, as quais determinarão o maior ou o menor risco de proteção ou exposição (AYRES, 1996).

A percepção de vulnerabilidade não é exclusiva de indivíduos que pertencem a determinados grupos, tampouco está relacionada à culpabilização, até mesmo porque os fatores a ela intrínsecos não dependem exclusivamente das atitudes ou de comportamentos individuais (AYRES *et al.*, 1999; ROCHA, 2016).

Existe uma distinção entre os termos vulnerabilidade e risco. Risco é a probabilidade de um indivíduo pertencer a um grupo exposto ou afetado e indica a chance de adoecimento, quando portador de algum traço específico. Vulnerabilidade diz respeito às potências de adoecimento e não ao adoecimento em si; depende da comparação entre todos os indivíduos que vivem em um mesmo conjunto composto por determinadas situações (AYRES *et al.*, 2009; GAMA; CAMPOS; FERRE, 2014; MEYER *et al.*, 2006).

Para avaliação da vulnerabilidade, é necessário observar a fragilidade e a capacidade de enfrentamento e resolutividade de problemas. Considera-se que a exposição a fatores de risco e ao adoecimento resulta da interação de três aspectos: o individual, o programático e os sociais (AYRES *et al.*, 2009; GAMA; CAMPOS; FERRE, 2014; MEYER *et al.*, 2006; RODRIGUES, 2012).

A vulnerabilidade individual parte dos pressupostos de que todo indivíduo, embora em graus distintos, está exposto e suscetível a algum risco e essa vulnerabilidade pode variar ao longo do tempo e das situações vivenciadas. A vulnerabilidade individual possui caráter cognitivo, pois depende das informações recebidas, se são corretas e atualizadas, e da capacidade de assimilá-las e utilizá-las adequadamente. Possui caráter comportamental condizente ao interesse e à

motivação do indivíduo para adotar comportamentos preventivos ou de risco (AYRES *et al.*, 2009; FERNANDES *et al.*, 2017).

A vulnerabilidade programática se inter-relaciona com as ações propostas por programas de assistência e prevenção que atendem a população de acordo com suas especificidades e diversidades, com base nos princípios de universalização e humanização no atendimento. Quando não há implementação e gerenciamento desses aspectos, as populações e os indivíduos tornam-se ainda mais vulneráveis (AYRES *et al.*, 2009; FERNANDES *et al.*, 2017).

A indiferença por parte dos profissionais em orientar e garantir que o paciente tenha acesso e compreenda corretamente as informações repassadas propulsiona a vulnerabilidade programática. Como fator prejudicial, a falta de apoio e suporte emocional aos indivíduos soropositivos no momento do diagnóstico pode favorecer a omissão do diagnóstico positivo para o parceiro e, por conseguinte, impedir a oferta de ações de prevenção ou tratamento (FERNANDES *et al.*, 2017)

A vulnerabilidade social está ligada a fatores socioeconômicos como educação, moradia, condições de aquisição de materiais e acesso à saúde (AYRES *et al.*, 2009; CASTRO; ABRAMOVAY; SILVA, 2004; FERNANDES *et al.*, 2017).

### 3.3 Gestão do risco do HIV entre parcerias estáveis

O conhecimento precoce do estado sorológico proporciona o acesso aos métodos de terapia antirretroviral (ARV), a tempo de evitar o surgimento de doenças oportunistas e permitir a diminuição de óbito por aids (UNAIDS, 2017). A gestão de risco dos pacientes infectados, considerando a utilização da terapêutica ARV e o abandono do tratamento, é o fator de impacto na redução dos casos da doença e na diminuição da transmissão do vírus HIV para as parcerias sexuais.

No contexto de parcerias estáveis, esta gestão torna-se ainda mais desafiadora. Neste estudo, compreende-se parceria estável como relacionamentos iniciados por um conjunto de sentimentos e constructos relacionados aos sonhos e a projeções futuras, entre eles, o diálogo, afetividade, confiança e sexualidade. Durante um relacionamento estável, o sexo torna-se a parte intrínseca da relação, o ponto central, responsável pelo equilíbrio do relacionamento. A satisfação sexual ultrapassa o sexo em si, pois depende da qualidade do relacionamento, da disponibilidade de ambos, da entrega às carícias e da satisfação do outro (HEILBORN, 1992; FÉRES-CARNEIRO, 1998; SCHIMITI; SARZEDAS, 2008).

Compreende-se gestão de risco como o provimento ou a disponibilização de ações em saúde visando o bem-estar, a segurança e a autonomia para seguir a vida. A gestão de risco pode ser realizada em cinco dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. A gestão de risco na dimensão individual aborda o “cuidar de si”, com escolhas e ações para provimento da própria saúde, considerando, portanto, a autonomia e as escolhas do sujeito (CECILIO, 2011).

Ao longo do tempo, muitos modelos foram criados na tentativa de explicar e prever comportamentos em saúde, bem como os fatores capazes de influenciá-los. Um desses modelos é o de Informação-Motivação-Habilidade (IMB), que visa compreender o risco de transmissão do HIV e formas de prevenção por meio da gestão de risco (FISHER; FISHER, 2002; FISHER; FISHER; HARMAN, 2003).

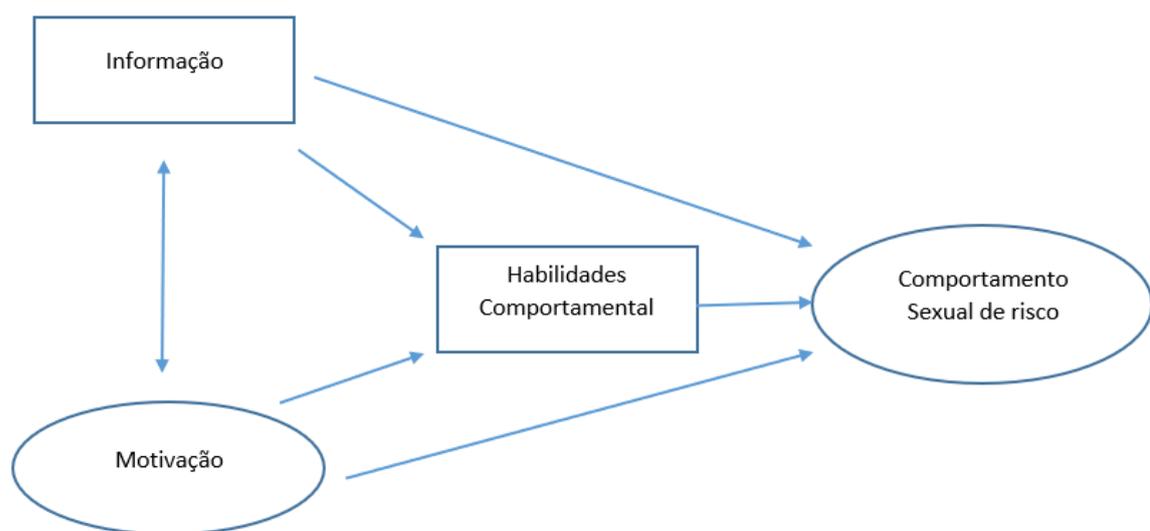
O modelo IMB defende que as informações relacionadas à saúde, a motivação e as habilidades comportamentais são essenciais para que um indivíduo possa desempenhar a gestão de risco em saúde por meio de comportamentos adequados e esclarecidos. À medida que ele está bem informado e motivado para agir e possui habilidades comportamentais adequadas, a chance de iniciar e manter atividades de

promoção e manutenção da saúde é maior na comparação com aqueles que não dispõem de informação e motivação para tanto (FISHER; FISHER, 2002; FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; JOHN; WALSH; WEINHARDT, 2017).

O modelo IMB acredita que o comportamento de prevenção ao HIV depende das informações recebidas e destas serem bem compreendidas e aceitas. Com base nessas informações, o indivíduo pode se sentir motivado a incorporá-las na sua rotina, desde que tenha condições e habilidades para tal (FISHER *et al.*, 1994).

A motivação é um determinante adicional para que indivíduos bem informados estejam inclinados a agir de forma diferente dos comportamentos anteriores de risco. A motivação possui caráter individual e social (FISHER; FISHER, 2002; FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; JOHN; WALSH; WEINHARDT, 2017).

A habilidade comportamental inclui motivação pessoal e motivação social. Concentra-se no senso de autoavaliação, resulta da obtenção de informação e motivação e contempla a percepção e a negociação de formas preventivas para o gerenciamento de risco, a fim de evitar a transmissão do HIV e aumentar a adesão aos métodos ARV (FISHER; FISHER, 2002; FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; JOHN; WALSH; WEINHARDT, 2017; TORIJA *et al.*, 2015). Embora os fatores anteriores (Informação e Motivação) sejam primordiais, as ações somente são tomadas quando se tem habilidade, conforme elucidado na Figura 3, apresentada no estudo de Fisher *et al.* (1994).



**Figura I.** Modelo Conceitual de Informação – Motivação – Habilidades comportamental.  
Nota: Modelo de Informação – Motivação – Habilidades comportamental adaptado por Fisher

A gestão de risco entre pacientes que convivem com o HIV é uma prática imprescindível para a qualidade de vida e eficácia no tratamento, pois guarda estreita relação com a autonomia e percepção de risco. O melhor método utilizado na gestão de risco por um indivíduo é aquele que se fundamenta e valoriza suas escolhas, assim como seus contextos individuais e sociais. Nesse sentido, é necessário que o serviço de saúde ofereça algumas possibilidades para que ele possa escolher por aquela que melhor atenda e se adeque à sua realidade e vivência momentânea (MAKSUD, 2007; TORIJA *et al.*, 2015).

Alguns aspectos são fundamentais para o exercício da autonomia, incluindo conhecimento no assunto, possibilidade de reflexões sobre a temática e condições psicológicas, sociais e mentais. Já a tomada de decisões depende dos seguintes fatores: avaliação do grau de intencionalidade e compreensão correta sobre a necessidade do cuidado e responsabilidades advindas da não execução (AMADIGI *et al.*, 2009; MAKSUD, 2007).

Um dos grandes dificultadores no incentivo ao gerenciamento de risco é a imposição dos profissionais de saúde sob forma de coerções, represálias e prejuízos, ao mesmo tempo em que desconsideram fatores culturais e sociais do indivíduo. Assim, quando a pessoa percebe que sua autonomia não está sendo respeitada e exercida, torna-se maior o risco de abandono ou falha nos métodos preventivos e terapêuticos, pela caracterização de uma relação assimétrica ou valorização divergente de saberes e práticas em saúde. Após o conhecimento do diagnóstico, embora o indivíduo adquira uma percepção individual sobre a enfermidade, é também orientado por suas experiências subjetivas e familiares (AMADIGI *et al.*, 2009)

Apesar das influências tendenciosas do meio, o posicionamento e, por conseguinte, o comportamento diante de um risco são individuais e voluntários, uma vez que o evento mais importante para o indivíduo é, geralmente, a proteção da sua saúde (BAJOS *et al.*, 1998; MAKSUD, 2007).

Dessa forma, algumas estratégias de incentivo à gestão de risco fundamentam-se em ampliar a consciência das pessoas a respeito dos riscos e encorajá-las a assumir novas habilidades e atitudes diante do risco de uma infecção. Os indivíduos são convidados a agir como responsáveis por modificar suas relações sexuais, mediante a tomada de decisão racional e negociação durante as relações sexuais por meio do empoderamento. Assim, aqueles que se encontram motivados e possuem as

habilidades e competências necessárias para tanto estão mais propensos a iniciar e manter comportamentos promotores de saúde (FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; RHODES; CUSICK, 2000). Em contrapartida, indivíduos que não dispõem de informações adequadas e não possuem motivação para a tomada de decisão correta estão mais propensos a atitudes de risco (FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; RHODES; CUSICK, 2000).

No início da epidemia da aids, acreditava-se que a forma mais adequada de prevenir a infecção era promover o conhecimento da população sobre as formas de prevenção e necessidade de utilizar métodos preventivos. No entanto, com o passar do tempo, notou-se que a população tem acesso ao conhecimento, mas, ainda assim, assume comportamentos de risco. Nesse sentido, entende-se que as estratégias de informação se constituem de forma disciplinar, o que não significa que serão sempre efetivas (LUIZ; SPINK, 2013).

As informações repassadas pelos profissionais de saúde devem ser claras e objetivas, porém de grande teor informativo. Cabe ao paciente decidir o que deseja fazer ou não em relação à sua saúde, porém, para que o gerenciamento de risco seja satisfatório e reduza os riscos, ele precisa estar bem informado e consciente dos benefícios e prejuízos que envolvem qualquer tomada de decisão para com a sua vida e da sua parceria (FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; SILVA; SZAPIRO, 2015).

## 4. MÉTODO

### 4.1 Delineamento do estudo

O presente estudo está inserido na etapa qualitativa do projeto temático: Experiência da enfermidade e letramento em saúde na gestão de risco de casais estáveis que convivem com o HIV. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – CEP PUC Goiás (CAAE:03227318.1.0000.0037) (ANEXO A).

Trata-se de um estudo descritivo e interpretativo. Este tipo de estudo qualitativo possui uma orientação naturalística e construtivista, inicialmente desenvolvida como uma metodologia de estudos da Enfermagem e atualmente utilizada de modo amplo por todas as disciplinas científicas, especialmente na área da saúde (THORNE, 2016; THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004).

Estudos dessa natureza utilizam uma abordagem analítica com o intuito de criar formas para facilitar a compreensão de fenômenos clínicos e vivências na prática clínica, a fim de responder a questionamentos complexos e relevantes, por meio do conhecimento teórico e prático (THORNE, 2008; THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004). Consiste em uma metodologia qualitativa fundamentada em pressupostos filosóficos naturalísticos e interpretativos que assumem a realidade social em uma perspectiva holística.

A orientação naturalística e construtivista da descrição interpretativa reconhece que ambos, o indivíduo e a realidade social construída, estão intersubjetivamente relacionados e compartilham significados equivalentes em termos da experiência da saúde e da enfermidade (THORNE, 2008; THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004).

Thorne (2008) define este tipo de pesquisa como “abordagem de pesquisa qualitativa que requer integridade científica com a condução de pesquisas que tenham como foco a compreensão da prática”. Para este estudo de natureza exploratória, não se pretende realizar a completa descrição de todos os aspectos do fenômeno em estudo (THORNE, 2008; THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004), mas identificar *insights* que contribuam substancialmente para a compreensão dos

desafios atuais que permeiam a promoção do cuidado seguro e de qualidade para pessoas que vivenciam o HIV no contexto de relacionamentos estáveis.

#### **4.2 Local e participantes do estudo**

O estudo foi desenvolvido em um Serviço de Assistência Especializado (SAE) da Região Metropolitana de Goiânia, Goiás. Trata-se de um serviço de referência municipal no atendimento de HIV/Aids, Hepatites B e C e outras ISTs. O município de origem possui população de 578.179 mil habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019).

De janeiro de 2007 a novembro de 2019 foram notificados no município 826 casos de aids e 1.208 casos de HIV (BRASIL, 2019b). Em 2014, foram iniciados os atendimentos a essa população no ambulatório, no entanto, somente em 2018 foi inaugurado o serviço especializado. Até então, todos os pacientes eram encaminhados para atendimento em outro município. No período em que os dados foram coletados, eram atendidos no serviço especializado municipal 495 pacientes com HIV/Aids, usuários exclusivamente do Sistema Único de Saúde, residentes no município em estudo e registrados no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM).

Os critérios de elegibilidade para inclusão foram: ter mais de 18 anos de idade; possuir diagnóstico de HIV há mais de seis meses; fazer tratamento no serviço especializado; residir na região metropolitana de Goiânia; e manter relacionamento afetivo sexual estável.

Considerou-se estável o relacionamento assim autodeclarado pelo participante, independentemente do tempo de união, podendo ser namorados, noivos ou casados. Também foi considerado elegível, caso o participante soropositivo autorizasse, o parceiro que atendessem aos seguintes critérios de inclusão: ter idade superior a 18 anos; independentemente do sexo; saber o diagnóstico do companheiro; e residir na região metropolitana de Goiânia.

Foram excluídas pessoas que apresentassem registro no prontuário de distúrbios da fala e/ou auditivo severo sem uso de tecnologia assistiva e, portanto, impossibilitados de compreender as questões da entrevista.

Definiu-se o número de participantes pelo método de amostragem intencional segundo os pressupostos metodológicos de Richards e Morse (2012) e Malterud, Siersma e Guassora (2015). Esses autores recomendam a adoção de critérios para seleção dos participantes baseados em: objetivo do estudo, especificidade do grupo social, uso de uma teoria *a priori*, qualidade das narrativas coletadas e estratégia de análise de dados empregada. Esses aspectos determinarão se o poder da informação será suficiente e se o pesquisador precisará incluir poucos ou muitos casos na amostra.

Nesse sentido, um dos pré-requisitos essenciais foi o preparo da pesquisadora (mestranda) para, de modo empático, conduzir as entrevistas em profundidade e, simultaneamente, avançar no processo de coleta e análise dos dados. Essas estratégias possibilitaram identificar lacunas e situações em que era necessário complementar as entrevistas, bem como aprofundar a compreensão do fenômeno investigado e, com isso, interpretar os significados expressos (THORNE, 2008; THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004).

### **4.3 Coleta de dados**

A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril e agosto de 2019. Optou-se por identificar os potenciais participantes por meio da verificação diária da lista de atendimentos no ambulatório para consulta com os médicos especialistas, mediante abordagem inicial para averiguar a situação de parceira estável.

Após a conversa inicial com 30 pessoas, identificou-se que 22 vivenciavam relacionamentos estáveis, das quais 17 consentiram a participação no estudo. Três participantes autorizaram o contato com a parceria (dois soronegativos e uma soropositiva).

O recrutamento da parceria foi um desafio vivenciado ao longo do processo de coleta de dados. Embora tenha sido solicitada a autorização prévia de todos os participantes para coletar dados com a parceria, obteve-se este consentimento somente para um caso de parceria soroconcordante e para dois casos de parceria sorodiscordante.

Dos participantes que relataram vivenciar relacionamentos soroconcordantes, três (P.14, P.15, P.17) informaram que as parcerias realizavam tratamento em outro

município. Os demais foram resistentes à realização das entrevistas, alegando indisponibilidade de horários da parceria para comparecer ao serviço e resistência relacionada à entrevista no contexto domiciliar (falta de privacidade, filhos não sabem do diagnóstico, medo de exposição).

Antes de iniciar as entrevistas, foi realizado o processo de consentimento informado. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), todos que consentiram em participar do estudo assinaram o documento (APÊNDICE A – participante soropositivo; APÊNDICE B – parceria estável).

Ao todo, considerando o critério de saturação teórica, por meio da avaliação processual (coleta e análise simultâneas) da consistência e força suficiente das informações para o rigor da descrição interpretativa (MALTERUD; SIERSMA; GUASSORA, 2015; THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004), foram entrevistados 20 participantes. Dezesete deles eram HIV positivo e acompanhados no serviço de saúde, duas parcerias eram soronegativas e outra soropositiva, também em acompanhamento no serviço.

Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, em uma sala privativa no serviço especializado (SAE), para manter o sigilo e anonimato dos participantes. Os casais foram entrevistados separadamente, para evitar interferências nas respostas informadas, e para que ambos tivessem mais tranquilidade e não se intimidassem com a presença do parceiro.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas norteadas por roteiros específicos para os possíveis participantes, entre eles, o paciente soropositivo (APÊNDICE C) e sua parceria estável soroconcordante (APÊNDICE D) ou sorodiscordante (APÊNDICE E).

O roteiro contemplou informações sociodemográficas, clínicas e questões norteadoras para explorar as seguintes temáticas: conhecimento do diagnóstico; revelação do diagnóstico, aspectos do relacionamento afetivo; gestão de risco entre o casal; conhecimento sobre métodos preventivos; experiência vivenciada com os métodos preventivos; uso da terapia antirretroviral; e interação com profissionais de saúde. As entrevistas foram realizadas pela mestrandia e tiveram duração de 15 a 62 minutos, com média de 32 minutos. Para registrá-las, utilizou-se um gravador digital.

Ao final de cada entrevista foram realizadas orientações sobre HIV/Aids, formas de transmissão e profilaxias, bem como esclarecidas dúvidas que emergiram

durante as entrevistas. Os dois participantes soronegativos receberam informações sobre a profilaxia pré-exposição. Os dois participantes que não revelaram o diagnóstico à parceria foram orientados a respeito do suporte multiprofissional disponibilizado no serviço para auxiliá-los neste momento de revelação. Os participantes que durante a entrevista relataram dificuldade no enfrentamento da enfermidade foram encaminhados para o atendimento psicológico, mediante consentimento.

#### **4.4 Análise dos dados**

Todo material gravado foi transcrito na íntegra pela mestranda e submetido à análise temática interpretativa, de acordo com as seis etapas recomendadas por Braun e Clarke (2006): familiarização com os dados, identificação dos códigos, agrupamento dos códigos em núcleos temáticos, revisão dos núcleos temáticos, definição e nomeação final dos núcleos temáticos, elaboração da descrição e interpretação dos significados expressos pelos participantes em cada núcleo.

A análise qualitativa dos dados objetiva a compreensão da experiência vivenciada em determinado contexto, de modo a apreender os significados atribuídos pelos participantes de maneira sistemática, minuciosa e rigorosa (MINAYO; DESLANDES, 2008). O objetivo da análise interpretativa é evidenciar, a partir da singularidade dos indivíduos, o contexto da experiência e a vivência de uma pessoa. Em outras palavras, considera seus aspectos biopsicossocioculturais (MINAYO, 2012).

Durante a análise interpretativa, cada transcrição foi lida em profundidade, e as descrições realizadas com base nas transcrições, codificações e agrupamento dos códigos em núcleos temáticos. Isso possibilitou interpretações e inferências relacionadas à vivência do HIV no contexto dos relacionamentos estáveis.

O processo que envolveu a codificação linha a linha e a identificação dos núcleos temáticos foi realizado manualmente pela mestranda, sendo os achados discutidos e revisados com a orientadora. Este processo indutivo foi implementado por meio de técnicas de análise constante comparativa, abordagens interativas e recíprocas para organização e análise dos dados. Esta abordagem analítica tem como

meta a comparação constante por meio do emprego de técnicas de análise que envolvem a justaposição dos dados que levam a interpretações em busca de similaridades e diferenças entre as experiências vivenciadas pelos participantes (THORNE; KIRKHAM; O'FLYNN-MAGEE, 2004).

Após a identificação dos núcleos temáticos e análise interpretativa construiu-se um diagrama representativo da experiência vivenciada pelos participantes, o que contribuiu para o processo de análise e interpretação dos dados.

Os critérios para a confiabilidade da análise foram: (1) gravação digital dos relatos e transcrições na íntegra pela mestrande e checagem pela orientadora; (2) conferência dos códigos e núcleos temáticos ao longo de todo o processo de análise dos dados.

#### **4.5 Aspectos éticos**

O presente estudo foi aprovado pelo CEP PUC Goiás, sob o protocolo de apreciação nº 3155.096 (CAEE: 03227318.1.0000.0037) (ANEXO A). Para preservar a identidade dos participantes, foram utilizados códigos indicativos, representados pela letra P seguida do número do participante (ex: P1, P2, P3...). Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A e B), conforme regulamentam os dispositivos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

## 5. RESULTADOS

Esta seção apresenta as características socioeconômicas e clínicas e os respectivos núcleos temáticos, identificados por meio da análise interpretativa da vivência do HIV/Aids por pessoas que possuem relacionamentos estáveis.

### 5.1 Caracterização socioeconômica, clínica e afetiva

Participaram do estudo 20 pessoas que vivenciavam relacionamentos estáveis na época da coleta de dados, sendo 17 pacientes HIV positivo em acompanhamento no serviço de saúde, uma parceria soropositiva e duas soronegativas (APÊNDICE F). O tempo de diagnóstico de HIV positivo variou de nove meses a quatro anos.

Entre os participantes HIV positivo, 11 são do sexo masculino e seis do feminino, com mediana de idade de 38 anos (IQ: 32 - 43 anos). A maioria (n=11) declarou renda individual/familiar de um a dois salários mínimos e somente dois estavam desempregados na data da entrevista.

A maioria dos participantes se identificaram como heterossexuais. O tempo de relacionamento entre os casais variou de três meses a 24 anos. Nove vivenciavam relacionamentos estáveis soroconcordantes (P.9, P.11, P.12, P.13, P.14, P.15, P.16, P.17, P.18) e seis eram HIV positivo e vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes (P.1, P.3, P.5, P.6, P.7 e P.8).

A principal forma de transmissão relatada foi a sexual. Somente em oito casos havia registro de informações da parceira estável nos prontuários (pelos profissionais de saúde) e, destes, apenas seis disponibilizavam dados sobre o diagnóstico da parceria (quatro soronegativos e dois soropositivos).

Em relação às comorbidades verificou-se que seis participantes heterossexuais já vivenciavam a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) ( $CD4 < 350 \text{ cel/mm}^3$ ) no momento do diagnóstico. Também foram identificados cinco participantes com diagnóstico de sífilis, dos quais três apenas tiveram conhecimento desta doença quando receberam o diagnóstico de HIV e dois afirmaram que a infecção teve início somente após o diagnóstico (ambos eram homossexuais e vivenciavam relacionamentos soroconcordantes).

Todos os entrevistados com HIV positivo estavam em uso dos ARV e apresentaram última carga viral indetectável. A maioria apresentou último CD4 > 350 cel/mm<sup>3</sup> (n=16) (Tabela 1).

**Tabela 1** – Caracterização sociodemográfica, clínica e afetiva de pessoas soropositivas atendidas em um serviço ambulatorial especializado da região metropolitana de Goiânia, Goiás, Brasil, 2018.

Variável	N=17	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	11	64,7
Feminino	6	35,3
<b>Idade</b>		
20 - 29	2	11,8
30 - 39	7	41,1
40 - 49	6	35,3
50 -59	2	11,8
<b>Identidade de gênero</b>		
Heterossexual	11	64,7
Homossexual	5	29,4
Bissexual	1	5,9
<b>Escolaridade*</b>		
EF incompleto	4	23,5
EF completo	2	11,8
EM incompleto	3	17,7
EM completo	4	23,5
Ensino superior	4	23,5
<b>Situação ocupacional</b>		
Empregado	15	88,2
Desempregado	2	11,8
<b>Renda (SM)**</b>		
≤2	12	70,6
≥3	5	29,4
<b>Relacionamento</b>		
Soroconcordante	9	52,9
Sorodiscordante	6	35,3
Não sabe***	2	11,8
<b>Tempo de relacionamento</b>		
< 10 anos	11	64,7
≥10 anos	6	35,3
<b>Informação sobre parceria****</b>		
Sim	8	47,1
Não	9	52,9

Variável	N=17	%
<b>Forma de transmissão</b>		
Sexual	12	70,6
Sanguínea	5	29,4
<b>Comorbidades</b>		
Imunodeficiência (CD4 <350 cels/mm <sup>3</sup> )	6	35,3
Sífilis	5	29,4
Outros	3	17,6
<b>Última Carga Viral</b>		
Indetectável	17	100
<b>Último CD4 (cels/mm<sup>3</sup>)</b>		
< 350	2	11,8
≥350	15	88,2

Fonte: Prontuários (Ficha de Aids-SINAN, anotações dos profissionais e resultados de exames), Questionário sociodemográfico e caracterização das condições de saúde de pacientes atendidos no ano de 2018 no Serviço de Assistência Especializada. \* EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio. \*\* SM: Salário Mínimo. \*\*\* Não informou o diagnóstico para parceria. \*\*\*\*A variável informação sobre parceria refere-se ao número de participantes cujos prontuários apresentavam informações sobre a parceria estável.

Também participaram do estudo duas parcerias soronegativas (P.2 e P.4) e outra soropositiva (P.10). Os relacionamentos com esses parceiros eram mantidos há mais de 10 anos. A parceria soropositiva apenas teve conhecimento do próprio diagnóstico após o diagnóstico do parceiro (Figura 1).

A Figura 1 representa a descrição dos participantes com as características individuais, tempo de diagnóstico, forma de transmissão e tempo de relacionamento. As informações foram divididas em três categorias, conforme o tipo de relacionamento vivenciado: relacionamento sorodiscordante, relacionamento soroconcordante e não revelou o diagnóstico.

**Figura 1-** Descrição dos participantes segundo o tipo de relacionamento vivenciado Goiânia, Goiás, Brasil, 2019.

CASAL CASAL	RELACIONAMENTO SORODISCORDANTE
CASAL	<p><b>P.1:</b> HIV (+); 43 anos; Masculino; Heterossexual; HIV* 3 anos; Transmissão sanguínea. Relacionamento há 20 anos.</p> <p><b>P.2:</b> Soronegativo; 46 anos; Feminino; Heterossexual.</p> <p><b>P.3:</b> HIV (+); 38 anos; Feminino, Heterossexual, HIV* 3 anos; Transmissão sanguínea; Relacionamento há 24 anos.</p> <p><b>P.4:</b> Soronegativo; 39 anos. Masculino, Heterossexual.</p> <p><b>P.5:</b> HIV (+); 42 anos; Masculino; Heterossexual; HIV* 2 anos. Transmissão sexual; Relacionamento há 07 anos. Parceira em uso de PrEP.</p> <p><b>P.6:</b> HIV (+); 21 anos; Feminino; Heterossexual; HIV* 4 anos; Transmissão sexual; Relacionamento há 09 meses. Parceiro atual em uso de PrEP.</p> <p><b>P.7:</b> HIV (+); 42 anos; Feminino; Heterossexual; HIV* 2 anos; Transmissão sanguínea; Relacionamento há 03 anos.</p> <p><b>P.8:</b> HIV (+); 42 anos; Feminino; Heterossexual; HIV* 1 ano; Transmissão Sexual/Sanguínea; Relacionamento há 08 anos.</p> <p><b>P.9:</b> HIV (+); 57 anos; Masculino; Heterossexual; HIV* 3 anos; Transmissão sanguínea; Relacionamento há 12 anos.</p> <p><b>P.10:</b> HIV (+); 45 anos; Feminino; Heterossexual; HIV* 3 anos; Conhecimento do diagnóstico após diagnóstico do parceiro.</p> <p><b>P.11:</b> HIV (+); 38 anos; Feminino; Heterossexual; HIV* 1 ano; Transmissão sexual; Relacionamento há 17 anos.</p> <p><b>P.12:</b> HIV (+); 44 anos; Masculino; Bissexual; HIV* 3 anos; Transmissão sexual; Relacionamento há 03 meses (não teve relações sexuais com a parceira).</p> <p><b>P.13:</b> HIV (+); 28 anos; Masculino; Homossexual; HIV* 4 anos; Transmissão sexual; Relacionamento há 06 anos.</p> <p><b>P.14:</b> HIV (+); 32 anos; Masculino; Homossexual; HIV* 1 ano. Transmissão sexual; Relacionamento há 02 anos.</p> <p><b>P.15:</b> HIV (+); 31 anos; Masculino; Homossexual; HIV* 1 ano. Transmissão sexual; Relacionamento há 01 anos e três meses.</p> <p><b>R.16:</b> HIV (+); 32 anos; Masculino; Homossexual; HIV* 1 ano. Transmissão Sexual. Relacionamento há 05 meses.</p> <p><b>P.17:</b> HIV (+); 43 anos; Masculino; Heterossexual; HIV* 9 meses; Transmissão sexual; Parceira HIV+ há 10 anos. Relacionamento há 15 anos.</p> <p><b>P.18:</b> HIV (+); 38 anos; Feminino; Heterossexual; HIV* 1 ano; Transmissão sexual; Relacionamento há 22 anos.</p> <p style="text-align: center;"><b>NÃO REVELOU O DIAGNÓSTICO</b></p> <p><b>P.19:</b> HIV (+); 33 anos Masculino; Homossexual; HIV* 4 anos; Transmissão sexual. Relacionamento há 02 anos.</p> <p><b>P.20:</b> HIV (+); 52 anos; Masculino; Heterossexual; HIV* 2 anos; Transmissão sexual. Relacionamento há 08 meses.</p>
	RELACIONAMENTO SOROCONCORDANTE

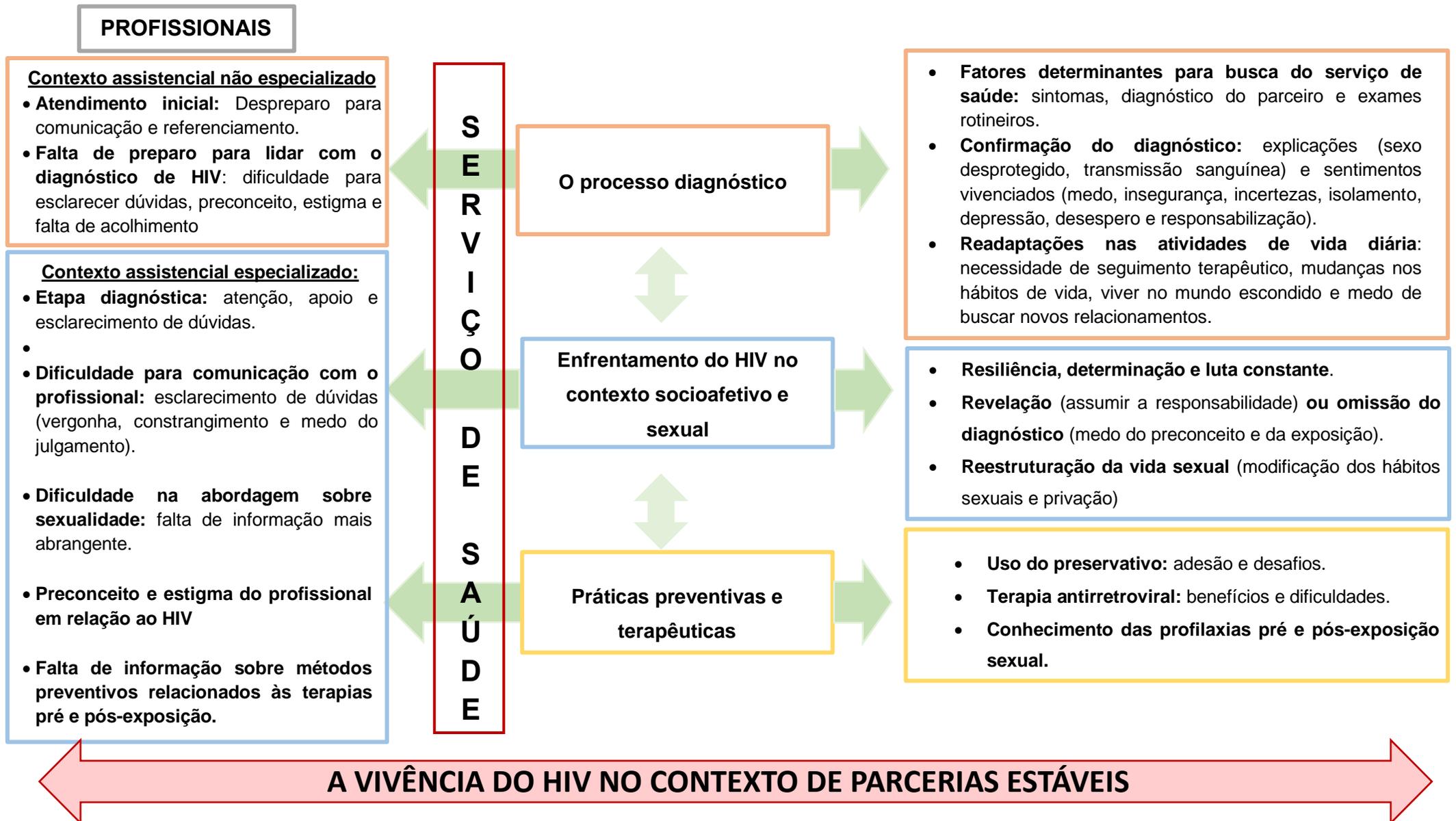
HIV\*: Tempo de diagnóstico do HIV.

## **5.2 Vivência do HIV no contexto de relacionamentos estáveis**

Por meio da análise temática interpretativa foram identificados núcleos temáticos que retratam a vivência do HIV no contexto de relacionamentos estáveis em termos do processo diagnóstico; enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e sexual; e práticas preventivas e terapêuticas.

Esses núcleos contemplam descrições interpretativas interdependentes relacionadas aos aspectos globais da experiência da enfermidade e do atendimento recebido ao longo da trajetória percorrida nos serviços de saúde especializados e não especializados aos quais tiveram acesso. A Figura 2 apresenta, de modo esquemático, o diagrama interpretativo que será descrito a seguir.

**Figura 2** – Diagrama da descrição interpretativa da vivência do HIV no contexto de relacionamentos estáveis de pessoas soropositivas atendidas em um serviço ambulatorial especializado da região metropolitana de Goiânia, Goiás, Brasil, 2019.



### 5.2.1 O processo diagnóstico do HIV

A maioria dos participantes mencionou a vivência prévia de sintomas relacionados ao HIV e de situações e comportamentos de risco, tais como relacionamentos conflituosos (traição) e vulnerabilidade (sexo sem proteção).

A percepção equivocada de não pertencerem a “grupos de risco” interferiu no processo diagnóstico, principalmente no que se refere à realização dos exames de rotina. Alguns relataram que sequer vislumbravam a possibilidade desta enfermidade e consideravam o HIV, até então, “doença do outro”. Apenas dois participantes (P.12 e P.14) afirmaram desconfiar do diagnóstico, porém a busca pelo serviço de saúde não foi motivada por essa suspeita.

[...] A gente acha que nunca acontece com a gente! Depois que fala [que tem HIV] a gente fica meio para baixo! É muito difícil, não é fácil não! **(P.5)**

[...] Sempre tive assim, um relacionamento que eu sempre duvidava! Eu sempre duvidei do meu esposo. Sempre, nesses 17 anos! [...], eu pensava em todo tipo de doença, mesmo com a desconfiança dele (parceiro HIV+), eu nunca pensei que pudesse ter isso [HIV]. **(P.11)**

[...] Foi um choque! Porque até então, eu pensei que as pessoas não tinham, né?! Porque eu me cuidava também, mas acreditei demais também, né?! **(P.15)**

[...] eu jamais imaginei [...] nunca na vida! [...] O problema é que a gente acha que nunca vai acontecer com a gente e "acha que não existe" e é aí que você acaba contraindo o vírus do HIV ... **(P.16)**

[...] eu era casado e a minha mulher estava ficando com outras pessoas! [...] eu estava com uma certeza muito grande que eu estava (com HIV), não sei o porquê! [...], mas eu tinha quase certeza! **(P.12)**

[...] eu sempre suspeitei de mim. Até porque uma vez que você faz sexo sem preservativo e você não faz o exame, é normal você suspeitar daquela única vez que você fez, você pegou! [...] eu tinha consciência que o ato sem prevenção, eu tinha total risco de pegar! Então, eu não acusei ele (parceiro HIV+) e nem ele me acusou. A gente sabia dos riscos e o pior aconteceu, né. **(P.14)**

O processo de confirmação diagnóstica do HIV foi descrito como um caminho solitário, permeado por sentimentos de negação, sofrimento e isolamento, que trouxe para a vida dessas pessoas demandas terapêuticas e sociais complexas. Foi uma trajetória marcada por alguns fatores decisivos para a procura pelo serviço de saúde e confirmação do diagnóstico, entre eles, presença de sintomas, conhecimento do

diagnóstico do parceiro e situações ocasionais de acesso ao serviço de saúde para realização de exames de rotina e doação de sangue.

Em geral, embora a presença de sintomas tenha sido determinante para busca do serviço de saúde (n=6), houve relatos de suspeita por dores de cabeça, indisposição, emagrecimento, diarreia persistente (por mais de 30 dias), lesões no pênis e astenia.

[...] Dores de cabeça, gripe! [...] eu sempre passava mal! Nunca assim concluía o serviço porque sempre estava passando mal, estava indisposta. **(P.7)**

[...] eu estava emagrecendo, mas eu falava: "ah, será que é por causa da diabete, será que não é?" [...] eu estava passando muito mal [...] muita diarreia, corpo coçando, já estava muito avançado (aids), daí fiquei passando mal! [...] foi rapidinho, uns dois meses, fui perdendo peso e perdendo a vista! Aí foi quando ela (P.10) falou: "Vamos no médico!", e descobriu. **(P.9)**

[...] surgiu no meu pênis uma ferida! Até então eu pensei que era uma ferida normal! Eu não cuidei! Eu vi que estava custando a sarar! [...] eu fui fazer um exame para saber o que era na verdade! [...] deu que era sífilis e HIV! **(P.15)**

[...] às vezes sentia fraqueza e sonolência [...] eu tinha que subir pelas escadas e descer! Isso estava me levando tipo a uma fadiga, anormal! [...], mas eu jamais imaginei que estivesse relacionado com a questão do HIV. **(P.16)**

Outros fatores motivaram esse processo: conhecimento do diagnóstico do (ex) parceiro, revelado pelo próprio parceiro (P.14, P.17, P.20) ou por familiares (P.6 e P.18), e situações ocasionais de acesso ao serviço de saúde para realização de exames de rotina.

[...] meu namorado estava doente! [...] estávamos juntos há dois anos. Ele pediu o de HIV aí deu positivo! Pedi nova coleta e deu positivo! Ele chegou em mim e falou! Em seguida, eu fui e fiz o teste, deu positivo também **(P.14)**

[...] eu descobri através da minha esposa! O tempo certo eu não sei não, mas tem mais de 10 anos (que parceira tem diagnóstico de HIV)! Foi na primeira gestação que descobriu! Foi fácil não, foi meio difícil, mas não vai resolver mais nada não, já aconteceu **(P.17)**

[...] foi através da minha namorada que fez um exame e ela ligou para mim! Ela disse que eu devia fazer um exame urgente! Que eu estava com um problema e ela também! [...] O marido dela [ex-marido] era caminhoneiro! Aí veio saber [ex-marido HIV +] depois que ele morreu. Aí ela fez o exame e ficou sabendo! Aí que eu fiz o exame. **(P.20)**

[...] eu ia fazer, se eu não me engano, 18 anos! O meu ex-namorado, ele estava doente! A gente teve uma briga e teve um término! [...] quando a gente voltou, a mãe dele resolveu me contar que ele tinha [HIV]! [...] foi

quando eu fiz o exame e deu positivo para o HIV! [...] estava com ele há dois anos! **(P.6)**

[...] meu esposo que fez o exame e descobriu! Ficou umas duas semanas (sem contar). Aí que a mãe dele me contou. [...] tive que fazer o exame e deu! Tive que fazer dos meus filhos também, meus filhos não deram nada. **(P.18)**

[...] descobri através de uma doação de sangue. [...] pediram para eu ir lá fazer uns exames. [...] simplesmente a gente foi doar sangue lá e pronto! **(P.5)**

[...] eu sempre fazia o teste no CTA de seis em seis meses! [...] quando tinha a campanha eu ia lá e fazia. [...] porque eu gostava mesmo de fazer, para saber como que estava a saúde! Aí eu fui para fazer já estava na época, aí foi quando falaram! **(P.7)**

[...] eu fui fazer um curso de capacitação e, no curso de capacitação, eu acabei fazendo o teste rápido e o teste rápido deu reagente para HIV **(P.16)**

Após a confirmação diagnóstica, identificou-se a busca por explicações. Para a maioria (12 participantes), a forma de transmissão foi a relação sexual desprotegida com parceiros eventuais; com parceria sabidamente positiva e com parceiros fixos (anteriores e atuais).

Predominaram como justificativas para a exposição sexual desprotegida a confiança no parceiro com quem mantinham relacionamento estável e o prazer do sexo sem preservativo. Entre os participantes que informaram a transmissão por meio da relação sexual, oito vivenciavam relacionamentos soroconcordantes (P.11-18) e dois relacionamentos sorodiscordantes (P.5 e P.6).

[...] confiava muito nas pessoas! Mas também não era uma coisa que eu confiava e transava sem camisinha! Então eu sabia que era possível contrair em uma vez só! Mas aquele negócio: "Ah, é bonitinho, tem uma pele bonita!" [...]eu sabia do risco, mas fazia de conta que não sabia. Eu tinha esses pensamentos antes! Hoje eu não tenho mais! **(P.14)**

[...] por relação sexual desprotegida! [...] eu fiquei com essa pessoa, aparentemente saudável, por seis meses e eu não imaginava que ela tivesse contaminada pelo vírus do HIV! [...] eu fui imaturo quando eu tive relação sexual desprotegida! Acho que eu poderia ter evitado! [...] a gente escolheu fazer o errado [sexo desprotegido] tendo possibilidade de fazer o certo [sexo protegido]! Toda escolha implica em perdas! [...] eu acho que eu vivi o momento [prazer]! **(P.16)**

[...] quando eu fiquei sabendo da traição dele [até então confiava no parceiro, sexo sem preservativo], já tinha mais de ano que ele estava com essa pessoa [...] ela é garota de programa, trabalha em uma casa, numa boate lá perto de casa mesmo! **(P.18)**

[...] eu não soube, porque eu sempre me protegi! [...] por ser gay e tudo mais a gente faz muita relação com sexo oral sem camisinha! Minha única explicação foi isso! [...] eu não soube identificar de qual forma eu contrai o vírus. [...] relações com penetração todas eram com preservativo! Mas a

maioria dos médicos me falou que é quase impossível pegar né (por sexo oral), então eu não sei! **(P.19)**

Alguns suspeitavam da transmissão sanguínea por meio do compartilhamento de instrumentais (alicates, tatuagens), acidentes com material biológico (perfuração com agulha), cirurgias e transfusões de sangue. No entanto, eram apenas suspeitas, uma vez que desconheciam ao certo o mecanismo que havia causado a infecção. Alguns cogitavam até mesmo mais de uma causa.

Além disso, mesmo com a justificativa de transmissão sanguínea por alguns participantes soropositivos, foi relatado por uma parceira soronegativa (P.4) o sentimento de dúvida sobre a real via de transmissão, pois ela não descartava a possibilidade de relações extraconjugais.

[...] eu lembro que eu operei numa época que morreu muita gente no hospital, com uma infecção. Na época, só dos tempos que eu fique lá, morreu 114 pessoas, parece que foi umas bactérias lá terrível. Comecei a pensar que poderia ter sido lá, ou também que foi uma cirurgia que eu fiz nos dentes! **(P.1)**

[...] não faço ideia [...] se foi na cirurgia dos rins, se foi na tatuagem que eu fiz [...] tem gente que ainda fala que meu esposo deve ter e está encubado, tem gente que ainda me ilude com isso. **(P.3)**

[...] depois que aconteceu isso (conhecimento de traição da parceira após o diagnóstico), já veio todo tipo de pensamento na minha cabeça. Porque depois do que ela fez comigo, depois de estar com HIV, por que que não poderia ter feito antes?! Mas, ela jura, de pés juntos, que só pode ser nesse curso (manicure), então... **(P.4)**

[...] eu tive um tumor [...] recebi transfusão de sangue. Já mexi com muito sangue também em acidente, trabalhava em caminhão e via muito acidente! [...] peguei isso (HIV) não sei como! [...] não sei como aconteceu! Ela também não sabe! (P.10) Então, se aconteceu, Deus que quis assim para provar alguma coisa para nós dois. [...] desde que eu estou com ela, eu não fiquei com mais ninguém depois que nós estamos juntos e antes sempre era de camisinha, então, assim, eu fico sem entender. **(P.9)**

[...] eu sei que ele não me traiu e nem eu traí ele, porque a gente ficou junto no caminhão, não deixou de dormir nenhum dia juntos. A gente viajava juntos. [...] o P.9 já tinha a doença há mais de cinco anos, porque para passar a ter a aids. Então não foi uma coisa que aconteceu recente. E aí, antes de me conhecer, ele teve que fazer uma transfusão de sangue. O Dr. explicou que nessa transfusão que ele fez, o sangue não era tratado. Ele falou para mim dessa maneira, não sei se ele falou para mim, para me tranquilizar também. **(P.10)**

Os participantes falaram sobre o impacto sentido no momento da confirmação diagnóstica. Houve relatos de medo da morte imediata ou de se tornar dependente do cuidado dos familiares, bem como de culpa, sofrimento, incertezas e

inseguranças sobre a própria saúde e o futuro. Também foram verbalizados sentimentos de tristeza, negação/não-aceitação, desespero, desânimo, privação e sensação de inutilidade.

[...] depois que eu descobri que peguei esse HIV mudou muito a minha vida! [...] fiquei abalado demais! [...] deprimido! [...] isolei tudo! [...] andei fazendo até umas bobearas! Eu me sinto um inútil. **(P.1)**

[...] assim, foi um pouco ruim, né?!, a gente fica assim, como se diz né, a gente perde o chão, né?! Igual a gente que não entendia assim de HIV, aids e a gente pensa, nossa, HIV é o fim. **(P.2)**

[...] tem hora que não acredito que eu tenho isso, que é mentira! [...] sentimento de desespero até hoje! Não passa não! Eu acho difícil conviver [com o diagnóstico] eu não gosto nem de ficar conversando muito sobre o HIV. [...] parece que eu não me aceito, que eu tenho nojo de mim, do meu corpo! Parece que eu estou podre por dentro! **(P.3)**

[...] achei que ia morrer naquele mês! Achei que o mundo ia acabar! [...] que ia ficar em cima de uma cama, vegetando! [...] a gente pensa que a aids apareceu como um câncer, já mata logo! [...] o meu medo era ficar dependendo dos outros. [...] a gente tem uma visão de que quem tem aids morre. **(P.10)**

Eu achava que eu ia morrer! [...] ia visitar meus filhos [...] e quando eu estava lá eu começava a chorar, limpava as lágrimas e disfarçava, porque eu achava que eu ia morrer. **(P.12)**

[...] um peso na consciência, uma culpa! Uns sentimentos de que a qualquer hora pode acontecer alguma coisa com você, relacionado à saúde! **(P.19)**

Outra conduta identificada foi o isolamento social por medo da rejeição/discriminação do parceiro (a), familiares e amigos. Viver no “mundinho escondido” foi descrito como um modo de se distanciar do preconceito e do julgamento da sociedade.

[...] até hoje eu tenho dificuldade de me relacionar com pessoas! [...] nem ir à igreja eu vou mais! [...] porque tem pessoas boas, mas tem pessoas também maldosas, comentários, sabe?! [...] festas não gosto de ir! Eu tenho ainda um pouco de dificuldade de ir e mostrar que estou alegre e feliz. Eu tenho meu mundinho assim mais escondido! **(P.1)**

[...] não é fácil você ter uma doença que não tem cura! [...] se você contar para alguém vai ficar diferente com você! Tem preconceito! [...] as pessoas acham que de tudo pega! **(P.12)**

[...] eu tenho muito medo que as pessoas saibam e do preconceito que a gente vai viver, né??! Porque quando eu não tinha eu pensava de uma forma, quando eu tenho eu penso de outra. E é isso, a sociedade, eu acho, que não está preparada para escutar e conviver com isso, né! [...] eu tenho esse medo mesmo de contar e ser rejeitado e virar motivo de fofoca e tudo mais! **(P.19)**

A falta de informações sobre as formas de transmissão do HIV prejudicou o convívio socioafetivo com a família e também com a parceria. O medo de expor a rede de apoio ao risco de infecção aumentou a privação de atividades rotineiras.

[...] com meus filhos também fiquei preocupado [...] como que pega, vasilha, vaso, tem muitas coisas que me deixava dúvida! [...] eu sempre gostei de banhar em piscina e eu fiquei com medo e nem banhava. **(P.1)**

Ela ficou depressiva e passou a me esnober, não me querer, sabe?! [...] ela não aceita muitas vezes eu pôr a mão nela "Não, não, você não está com a mão cortada?!" E isso muitas vezes esfria né, não tem jeito. [...] então mudou bastante, mas devagarzinho vai superando. **(P.4)**

[...] eu tinha medo até do beijo. Do beijo de tudo assim, de pegar na mão, de tudo assim, eu tinha medo de tudo, de piorar assim, sabe?! Porque a gente não tinha informação. **(P.10)**

A percepção de que o HIV significava proximidade com a morte, com a própria finitude, agravou situações de vulnerabilidade e revelou a necessidade de apoio emocional e suporte psiquiátrico dada a presença de sintomas depressivos e até mesmo tentativa de suicídio. Emergiram relatos de depressão, expressos, sobretudo, por desconforto, medo, culpa e vergonha diante da possibilidade de terem transmitido ou de virem a transmitir o vírus a familiares e parcerias, principalmente entre casais sorodiscordantes.

[...] Eu pensava que não tinha saída [...] pensei até em suicídio [...] Comecei a ficar assim "Não tenho nada a perder, então não estou nem aí não"! Faço tratamento psiquiátrico até hoje. **(P.1)**

[...] no começo foi meio assim conturbado! [...] ele (P.1) ficou mais abalado! [...] tanto que foi para o psicólogo e para o psiquiatra [...] ele falava: "Para mim é o fim, agora acabou!" [...] começou a perder a cabeça, perder o rumo das coisas. **(P.2)**

[...] eu estou com preconceito comigo mesma! Porque eu não aceito, não aceito! Eu entrei em depressão! Faço tratamento psiquiátrico tudo por causa dessa doença. É muito difícil para mim até hoje! Já tem três anos que eu descobri e, mesmo assim, ainda não passou! [...] eu não deixo ninguém chegar perto de mim, com medo de passar para eles. **(P.3)**

[...] ela (P.3) deu uma depressão muito forte! Ela tentou suicídio muitas vezes! Não pode deixar os remédios dela junto com ela porque ela quer tomar tudo. Já tem mais de anos que ela sabe disso [diagnóstico] e não melhorou nada nesse ponto [...] ela ficou tranquila de eu não ter, mas, ao mesmo tempo, ela fica com medo e preocupada de eu pegar. Aí é onde complica a relação! **(P.4)**

Apenas três entrevistados relataram aceitação, tranquilidade e confiança em um desfecho positivo no momento da confirmação do diagnóstico. Eles vivenciavam relacionamentos sorocordantes e mencionaram algumas facilidades para esta aceitação, tais como ter uma personalidade tranquila, observar pessoas que

convivem com a enfermidade há muito tempo e reconhecer a necessidade de enfrentar positivamente o tratamento.

[...] para te falar a verdade, eu fiquei até tranquilo demais. Eu sou assim, eu não preocupo! [...] ninguém me vê nervoso. Minha esposa (P.10) que ficou assim chateada, mas foi eu que acalmei ela. [...] eu fiquei tranquilo, não adianta, depois que acontece não tem como, mas como eu peguei eu não sei. **(P.9)**

[...] eu estou tranquilo, eu estou bem! [...] eu já pensava que era tranquilo (ter HIV). Porque na cidade da minha mãe tem um travesti que ele tem HIV desde que eu me entendo por gente e ele está lá vivo até hoje e muito bem. Então, eu penso assim: "Gente, ele faz o tratamento dele", então meio que me espelhei nele! **(P.14)**

[...] quando eu tive relação sexual desprotegida, na hora eu não pensei, mas era um risco que eu estava correndo [...] então tipo, na hora é difícil, não é fácil para ninguém, mas não me levou ao desespero! [...] me levou à possibilidade: "Poxa, agora com essa doença eu tenho que tratar, não tenho outra alternativa". **(P.16)**

Os participantes também descreveram a necessidade de readaptação às atividades da vida diária, o que incluiu mudanças na rotina de trabalho (limitações decorrentes de fraqueza física para o desempenho de atividades ocupacionais), adoção de hábitos alimentares saudáveis e realização de seguimento e acompanhamento terapêutico no serviço de saúde. Segundo eles, essas mudanças foram imprescindíveis para manutenção de "uma vida normal", assim como a adesão à terapêutica medicamentosa mostrou-se fundamental para a recuperação em médio e longo prazo.

[...] no trabalho eu não tenho resistência mesmo, não é que fico preguiçoso. Eu sei que se eu trabalhar o dia todinho, quando chego de tarde eu estou no último limite da minha bateria, não tenho uma resistência de força mesmo! **(P.1)**

[...] mudou minha rotina, tive que melhorar minha alimentação, tive que tomar o medicamento! O medicamento, às vezes, como ele é forte, eu sinto algumas reações, então eu não consigo manter o peso, eu perco peso muito fácil. **(P.6)**

[...] hoje em dia a gente tem algumas limitações, né?! [...] a gente teve que aprender a mudar muitas coisas! [...] tenho que tomar o remédio todos os dias e algumas coisas que a gente não pode mais fazer! [...] no começo eu tinha mais medo, mas foi questão assim, nos dois meses, três meses. Mas aí, até a gente passar à fase de aprender tudo, se adaptar, mas hoje é normal. **(P.10)**

[...] depois que eu descobri a questão do HIV eu procuro me precaver ao máximo possível para evitar que eu tenha complicações. [...] eu procuro me policiar na alimentação, no sono, até nas questões do dia a dia mesmo! Eu procuro me policiar para ser uma pessoa melhor! [...]

ter uma qualidade de vida melhor do que eu tinha antes! [...] eu não traço metas para daqui 30 anos igual eu traçava antes! Agora é mais a curto e médio prazo! Apesar de saber que o meu organismo ele é um tanto quanto frágil! Talvez até uns 60 anos eu consigo chegar. **(P.16)**

Neste contexto de mudanças e adaptações, identificou-se o receio da vivência de novos desafios nos relacionamentos futuros, bem como de preconceito e estigma quando as futuras parcerias ficarem sabendo do diagnóstico. A percepção do preconceito que poderão vivenciar nos próximos relacionamentos causava-lhes extrema insegurança, medo e tristeza, pela possibilidade de rejeição do outro e pelo receio de se exporem ao vírus. Eles acreditavam que receberiam dos outros o mesmo posicionamento que outrora tiveram em relação a pessoas com diagnóstico de HIV positivo, ou seja, afastamento.

[...] quando eu lembro que eu tenho, que eu posso me interessar por outra pessoa, logicamente que eu não vou ficar com ninguém sem ter falado, eu sei que vai ter aquela rejeição, eu sei que eles não vão querer. Então, nesse sentido aí, eu me sinto mal, me sinto mal pra caramba. **(P.11)**

[...] eu era muito preconceituoso com relação a isso (HIV), tinha receio de conviver com pessoas que tinham HIV. Eu já tive um amigo que eu cheguei a cortar relação porque eu descobri que ele tinha. Depois de tudo isso que aconteceu na minha vida eu entendi que não é assim. **(P.13)**

[...] antes de eu ser soropositivo, se eu fosse ficar com alguém, por mais interessante que a pessoa fosse, se a pessoa me falasse (que tinha HIV), eu não ia querer ficar com ela. Não por preconceito e sim por medo de acontecer um acidente e, acidentalmente, eu contrair o vírus, sendo que eu poderia ter ficado longe. Então eu acho que a pessoa poderia pensar igual a mim. **(P.14)**

[...] a pessoa não quer saber, tipo a população geral, se eu tô com a carga viral indetectável, se você toma medicação corretamente, se você cuida da saúde, mesmo tendo esse problema. Ele não quer saber isso, ele quer saber se você não tem nada e, quando você fala: "Eu tenho o vírus do HIV, faço tratamento, tô bem e eu sou portador do vírus", a pessoa fala: "Não, então tchau, obrigado por informar, mas eu tô saindo fora". **(P.16)**

Na maioria dos casos, o atendimento inicial no serviço de saúde ocorreu no contexto da atenção não especializada, sendo evidente o despreparo dos profissionais para diagnosticar, comunicar o diagnóstico e referenciar as pessoas na rede de atenção à saúde.

Na perspectiva dos participantes, isso acentuou sentimentos de angústia, desânimo e medo da morte. Segundo eles, a falta de informações, o déficit de apoio profissional, o uso de terminologias técnicas pelos profissionais e a ausência de

acolhimento/empatia contribuíram para demora do diagnóstico e início do tratamento, além de terem prejudicado a autoaceitação inicial da enfermidade.

[...] eu comecei a fazer uns exames rotineiros mesmo, normal. Até que um dia eu fui, tinha até uma viagem marcada, aí a médica olhou meu exame e fez assim (demonstra sinal de negação com a cabeça), aí eu falei: "O que foi Dra.? Tem alguma coisa grave?". E ela disse: "Não! Faz outros exames!". Só que eu não dei moral e falei: "Ah, não vou voltar lá também mais não", ignorância também. Aí eu viajei e nunca mais voltei lá. Não falou nada, não comunicou e eu deixei para lá. **(P.1)**

[...] por exemplo, se eu for em um hospital: "Ah, ali tem um HIV", por exemplo, né?! Alguns têm uma mancha, têm uma restrição já. **(P.1)**

[...] a enfermeira falou para ele (P.1): "Olha, você vai voltar daqui tantos dias que deu um...". Ela até falou até o número do código que deu no sangue dele que eu nem me lembro. Falou: "Olha, aí você volta para fazer!" Ele falou: "Tem coisa errada porque ela pediu para mim voltar". E ele não voltou, viajou e não voltou. **(P.2)**

[...] eu ia no médico (antes do diagnóstico), mas nunca pedia nada, só passava remédio: "Toma isso, toma aquilo". Tinha três meses (com diarreia): "Toma isso, toma aquilo". **(P.9)**

[...] A gente foi no hospital e aí eles fizeram os exames lá, mas não falaram para gente não [diagnóstico]. [...] Ele só falou para nós se a gente tinha um médico de confiança porque ele (P.9) tinha dado um derrame e que ele agradecesse pela vida dele [...] e essa doença é doença oportunista que só dá por esse motivo de aids e HIV [...] Só que, até então, eu nem sabia o que era doença oportunista. **(P.10)**

[...] aí ela (médica que revelou o diagnóstico) olhou para mim e falou: "Vai lá na frente, pede para menina encaminhar você", aí eu falei: "Faz isso para mim! Porque eu já vi umas agentes de saúde falando das pessoas que vêm aqui", eu acho errado né, elas não deveriam sair espalhando uma coisa assim. Aí ela foi lá e ela mesmo ligou [...] fiquei lá sentado, mas parece que o povo da recepção estava tudo olhando para mim, sei lá. "Gente, será que a Dra. falou alguma coisa!?" [...] A Dra. não teve sabedoria para falar comigo, ela falou que logo eu teria infecções, que a minha pele, eu ia ter um problema de pele, que se eu pegasse até uma chuva eu ia dar pneumonia. Ela me deu um diagnóstico de morte antes da hora, um diagnóstico de morte e eu pensava assim: "Meu Deus!". [...] talvez se a Dra. (atenção básica) tivesse o preparo que ele (infectologista) tem, eu não tivesse saído de lá tão triste. **(P.12)**

Ao serem encaminhados ao serviço de atenção especializada, os participantes referiram ter recebido mais atenção e apoio. Ao longo do acompanhamento, sentiram-se também mais tranquilos, puderam ter melhor entendimento da enfermidade e esclarecer melhor as dúvidas sobre a condição clínica e o tratamento, sem constrangimento e com a orientação necessária para o seguimento no serviço.

[...] desde o primeiro dia que eu vim, o atendimento de vocês, são profissionais capacitados para lidar com a situação, vi que não teve nenhuma indiferença, ninguém olhou, ninguém me maltratou, ninguém fez algo assim que me constrangesse para eu pensar: “Ah, não vou voltar lá mais não”. **(P.1)**

[...] Deus botou as pessoas certas na nossa vida e a gente encontrou um médico muito bom. [...] eu acho que eu dei muito trabalho para ele, porque eu fazia mil e uma perguntas. A consulta que era para ser assim, em meia hora, quarenta minutos, eu acho que ele ficava umas duas horas comigo nas primeiras consultas. [...] para mim, é uma família, não sei se eu me identifiquei muito com todas aqui (serviço especializado). **(P.10)**

[...] vim consultar, fiquei com medo de tudo, de injeção, de tudo. Mas quando eu conversei com o Dr. assim, pronto! Ele me preparou, falou que não era assim, que não era desse jeito. Eu falei o que a Dra. (médica que deu o diagnóstico) falou, ele falou que não era assim não: “Você pode morrer de outra coisa. Se você fizer o tratamento, você vai viver bem igual uma outra pessoa, você vai ter uma vida normal”. Aí pronto, foi muito bom eu ter conversado com ele [...] aí, quando eu saí da consulta, eu saí bem, saí muito bem. [...] aí eu fui buscar os remédios lá de boa porque, para mim, o mais difícil do mundo ia ser ir lá. **(P.12)**

### 5.2.2 Enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e sexual

Os participantes vivenciaram experiências de superação e desafios na vida socioafetiva e sexual. Buscaram estratégias de enfrentamento que envolveram, sobretudo, resiliência, determinação, responsabilização e luta constante diante de uma enfermidade que gera preconceito e maledicências. Relataram viver intensamente o que “não viviam antes”, referindo-se à melhora na atenção à saúde, com o corpo e melhor convívio familiar. Também demonstraram confiança e esperança na terapêutica instituída, inclusive com a perspectiva de cura do HIV.

[...] “Hoje eu vivo melhor do que eu vivia antes, quando eu não tinha descoberto a doença!” **(P.2)**

[...] eu ergui a cabeça porque não é coisa do outro mundo! [...] porque tem gente que tem doença pior, né! Tem controle, tem remédio, eu levo minha vida normal! Minha mãe falou assim: “Minha filha, bola para frente!” Me deu o maior apoio. Então eu sou uma pessoa feliz, igual as outras. Para mim, não tem tristeza! Eu aceitei numa boa! Tem que aceitar! **(P.8)**

Melhor do que quando eu não tinha! [...] A minha vida mudou e foi para melhor! [...] eu viajava muito (a trabalho)! [...] agora eu só fico em casa! [...] agora eu estou vivendo! Antes eu não vivia! **(P.9)**

[...] hoje eu penso e peço a Deus todos os dias para sair a cura logo [...] eu sempre procuro: "Dr., eu vou viver uns 20 anos?". "Vai, você vai viver uns 20 anos!". Então está bom! A cura vai chegar! Eu vou pegar a cura ainda! É o meu sonho, é o que eu peço a Deus todos os dias. **(P.10)**

[...] nunca murmurei, nem joguei a culpa em ninguém! O culpado foi eu! Se eu tivesse ficado na minha vida, quieto na igreja, não tivesse saído pelo mundo me prostituindo não teria acontecido isso. Então eu tenho que assumir e suportar o peso. **(P.12)**

[...] na verdade, eu nem me lembro que eu tenho essa doença no decorrer do dia! Só na hora que eu vou tomar o remédio! Durante o dia nem lembro! [...] eu e meu parceiro, a gente está com carga viral indetectável por mais de dois anos! [...] eu vi recentemente na TV sobre vacina contra o HIV, eu acho que seria realmente muito bom se existir, eu não sei se é verdade ou não. **(P.13)**

A fé também emergiu como fator importante para a aceitação e confiança em desfechos favoráveis, por acreditarem no propósito de Deus e no seu amparo diante das dificuldades. O reconhecimento da existência de outras doenças mais graves, e que causam maior sofrimento, também foi mencionado como reconfortante e motivador para o enfrentamento do diagnóstico de HIV.

[...] com a minha fé em Deus eu botei na cabeça que nada é por acaso. Se Deus está me dando uma prova, é porque eu dou conta de suportar ela. Então, força e fé em Deus, é o que eu falo para todo mundo. **(P.3)**

[...] erguer a cabeça e não se deixar abater, eu acho que não é coisa do outro mundo não! [...] tem gente pior do que eu em cima de uma cama. Que nem assim, o câncer. O câncer mata uma pessoa, você descobre a doença, está condenado à morte daqui uns seis meses ou menos quando a doença está avançada. **(P.8)**

[...] Deus está dando uma oportunidade de a gente ser melhor e da gente cuidar melhor da saúde. Às vezes, vem as coisas para a gente, para chamar atenção de coisas que, às vezes, a gente não está cuidando. [...] quando eu descobri, ela [cunhada] virou para mim e disse: "Graças a Deus que é HIV. É melhor que um câncer! O câncer mata, o HIV tem tratamento". Antes o HIV do que um câncer! **(P.10)**

No contexto socioafetivo, também foram evidenciados os desafios no processo de tomada de decisão sobre a revelação ou omissão do diagnóstico. Em ambos os casos, essa decisão impôs mudanças nas relações com a rede de apoio social, especialmente com a parceria e familiares, e significou um passo importante para a construção de uma nova identidade.

Quatorze participantes vivenciavam relacionamentos estáveis no momento em que souberam do diagnóstico de HIV. Cinco (P.6, P.14, P.17, P.18, P.20) apenas

tiveram conhecimento dos seus diagnósticos após a revelação do diagnóstico pela parceria atual ou anterior.

Quatro participantes (P.9, P.11, P.13, P.15) contaram que a revelação do próprio diagnóstico veio acompanhada da confirmação do diagnóstico de HIV também da parceira (relacionamento sorocordante). Outros quatro (P.1, P.3, P.5, P.7, P.8) vivenciaram a sorodiscordância após esta revelação, por resultados não reagentes da parceria.

Esse processo de comunicar a condição para a parceria envolveu medo do preconceito, da rejeição e do julgamento. Outro aspecto causador de desconforto e angústia foi o receio de já terem transmitido o vírus, o que poderia prejudicar o futuro do outro e impedi-lo de ter uma vida normal. Esse sentimento foi vivenciado antes da confirmação ou não do diagnóstico da parceria e, nos casos em que o parceiro obteve resultado negativo após realizar o exame, a sensação foi de alívio.

[...] eu ficava preocupado de ter transmitido para ela (esposa)! [...] o que eu mais precepei nem foi de separar, eu me precepei de ter contaminado ela! Eu não usava preservativo, nós nunca "usou". Aí eu fiquei preocupado com isso, até pedi a Deus que não deixasse que ela ficasse contaminada. Aí, graças a Deus, deu certo, ela não tem não. **(P.1)**

[...] horrível, acho que foi uma das piores sensações que eu tive na minha vida. [...] eu tinha medo da reação dele, do que ele ia pensar de mim. Medo do julgamento também [...] eu achei que eu tinha transmitido para ele... **(P.13)**

Cinco participantes (P.6, P.12, P.16, P.19, P.20) iniciaram o atual relacionamento já com o conhecimento do diagnóstico de HIV, mas apenas dois (P.6 e P.16) comunicaram este fato para as parcerias.

Foram alegadas dificuldades para expor essa condição a alguém recém-conhecido e, ao mesmo tempo, preocupação com a escolha de omitir essa informação e prejudicar o outro. Para alguns, o enfrentamento do medo e a decisão de revelar o diagnóstico foram impulsionados por um sentimento de responsabilidade pela parceria atual.

[...] foi difícil, viu?! Porque tipo assim, a gente estava se conhecendo, tinha pouco tempo. Então, quando ele me pediu em namoro, eu fui e contei! Porque eu não posso fazer isso com uma pessoa! Cheguei e contei! [...] assim, no caso, eu fiquei com medo do preconceito! Mas ele não teve, ele só levou um susto, mas ele não teve preconceito! **(P.6)**

[...] na primeira semana que a gente ficou, eu comentei com ele! Ele fez o teste e o dele deu reagente [...] na primeira semana assim, ele falou para mim que não ficou com ninguém, que nunca teve uma relação desprotegida, porém, na mesma semana, ele fez o teste e o dele deu reagente. **(P.16)**

O início do relacionamento de um participante (P.12) foi motivado pelo diagnóstico positivo da parceria e pela percepção de que não haveria espaço para julgamentos entre ambos, pois compartilhavam da mesma enfermidade.

[...] “Nossa, seria ideal eu ter uma pessoa assim com o mesmo problema!”. Não ia ter perigo de conversar sobre isso, ia me aceitar e eu ia aceitar ela. Eu tinha até desistido de casar de novo, porque eu pensei assim que ninguém ia me aceitar desse jeito e eu não queria mais ficar curtindo com homem assim, eu não queria. [...] meu tio conversou com o pai dela e contou do meu diagnóstico e que eu sabia do dela, que seria bom para nós dois. Ela teve dificuldade de conhecer alguém pelo diagnóstico e eu também. **(P.12)**

Identificou-se que, para as parcerias, a revelação e o conhecimento do diagnóstico despertaram sentimentos contraditórios, inicialmente pelo impacto da enfermidade, desejo de romper o relacionamento e desespero). Ao mesmo tempo, motivaram apoio para o enfrentamento da enfermidade (aceitação) e responsabilização pelo próprio diagnóstico.

[...] ela levou um baque na hora e falou na hora: “Não! Deve estar errado, deve ser erro lá do laboratório”. A gente fez outro e fez mais outro, aí ela ficou calada por uns dias e não falou nada. Aí, depois que veio a reação dela, [...] ela queria acabar com o casamento. **(P.1)**

[...] ah, ela ficou chateada e tal, mas foi bom, ela foi lá e fez o teste e estava negativo para ela, fez acompanhamento durante seis meses e não deu nada, deu negativo. **(P.5)**

[...] não, o pior foi quando ela (P.10) ficou sabendo, ela falou: "Bem, agora a gente tem que tratar!", aí ela chorando, eu falei nós vamos tratar! [...] minha esposa ficou assim chateada, mas foi eu que acalmei ela. **(P.9)**

[...] aí na hora eu falei para ele (médico): "Eu vou morrer!" E ele falou: "Não vai morrer!" Eu até vim desesperada e você que me levou para fazer o exame [...] eu já entrei chorando, estava chorando demais, porque eu pensei que meu marido ia morrer. **(P.10)**

[...] ah, foi frustrante! (saber o diagnóstico do parceiro e o seu posteriormente), mas eu tinha consciência que o ato sem prevenção, eu tinha total risco de pegar, né, então eu não acusei ele e nem ele me acusou. A gente sabia dos riscos e o pior aconteceu, né. **(P. 14)**

[...] ele teve uma aceitação tipo razoável! Ficou um pouco preocupado [...] no momento ele comentou tipo: "Ah, peguei de você e tal". Falei: "Olha, pelo menos o que tem provado né, que tipo com preservativo não transmite, né?! [...], mas assim, eu aceitei numa boa porque,

assim, a gente se dá bem, eu gosto, entendeu?! [...] eu não exponho para ele porque eu acho que fere, ele fica magoado, ressentido e eu acho que isso acaba atrapalhando. Eu aceitei e acho que assim fica mais tranquilo. **(P.16)**

Em alguns casos, a revelação do diagnóstico alertou para a possibilidade de relacionamentos extraconjugais, o que gerou revolta, desconfiança e tristeza. Esse contexto foi descrito por três participantes que vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes (P.1 e o casal P.3 e P.4) e por duas que mantinham relacionamentos soroconcordantes (P.11, P.18).

Nesses casos, o diagnóstico foi interpretado como uma confirmação a essas suspeitas de traição. Alguns mencionaram convicção sobre a infidelidade do parceiro - no qual havia confiança e entrega – sendo este um desfecho pior do que o próprio conhecimento da enfermidade. Às vezes, essa desconfiança impôs mudanças ou ruptura da relação conjugal.

[...] explicar para minha esposa foi o pior! Porque ela disse que foi traição! [...], mas eu disse: "Olha, eu não traí, mas se você quiser ir embora, você vai! Eu tenho a consciência limpa que não fiz nada e pronto!" Fiquei calado no meu cantinho, deixando ela também raciocinar! **(P.1)**

[...] foi um susto para nós dois! [...] quando eu peguei o resultado eu já culpei ele. Já gritei com ele, a gente já brigou lá, tivemos uma briga feia! Porque eu falei que era ele, falei que ele tinha me traído e aí ele também falou que não, que nunca tinha feito nada. Quando foi passar para ele fazer os exames, veio a surpresa que ele não tinha. Aí como é então que foi? Ele não tem, como é que eu peguei? Foi um susto para nós dois! **(P.3)**

Nós ficamos sabendo juntos. Ela doou sangue e aí pegou os exames! Deu que ela tinha isso. Ela foi chamada lá dentro e ela já saiu chorando e me culpando, sabe. Fiquei desesperado também! Falei: "Nossa, como que pode acontecer um trem desses?" Aí eu fiz os exames e deu que eu não estava! Ela falou: "Não, não tem lógica, tem que ser daí!" Tem que ser de mim! [...] ela virou a cabeça (depois do diagnóstico) e pensou outras coisas e acabou me traindo [...] aí depois disso ela piorou mais ainda, que aí foi ver que eu não era, né [...] aí caiu a ficha que ela tinha pegado, talvez podia ser de um curso que ela tinha feito de manicure. **(P.4)**

[...] eu não mexo com droga, ele também não. Eu nunca recebi sangue e ele também não, então teria que ser no quê?! Só na traição. Não tinha como ser de outra maneira [...] Aí, depois disso, veio as brigas, [...] Parece que aquele amor, aquele sentimento, sei lá, não sei se a desconfiança, eu sempre duvidei, mas não tinha uma prova, aí com o "problema", como se "tivesse aí a prova". **(P.11)**

[...] até então era meu marido, né?! Era o pai dos meus filhos, a gente foi casado por 22 anos, me passava confiança, eu confiava muito. Aí agora não dá para confiar mais, não tem nem como. [...] a gente é igual um amigo, igual, às vezes, ele fica muito ruim assim, precisa de ir no médico, eu vou, acompanho ele, faço o que tenho que fazer, mas a gente fica como dois

irmãos. [...] não confio mais! [...] Mágoa, né, fica a mágoa. Então eu nem toco mais nesse assunto. **(P.18)**

Durante a entrevista, dois participantes que vivenciavam relacionamentos sororoconcordantes relataram a separação atual. Um deles um mês antes da entrevista (P. 14) e o outro (P.11) no dia anterior à entrevista. Os motivos foram: falta de afinidade (P.14) (sem interferência do diagnóstico) e ruptura no elo de confiança do casal após o conhecimento do diagnóstico (P.11).

[...] antes mesmo de descobrir a gente já estava mesmo como amigos, não era mais namorados, não tinha mais aquele... A gente era namorados teoricamente, mas, praticamente, a gente era só amigos. **(P.14)**

[...] pelo passado dele, que ele sempre foi muito mulherengo [...] aí depois disso (diagnóstico) veio as brigas, aí dos cinco meses para cá nós brigamos ainda mais [...] no começo eu não acusei não [...], não sei se a ficha não caiu, [...] porque falavam que podia ser de um jeito, podia ser de outro. [...] eu ficava sem entender qual era realmente a verdade [...] aí com o tempo virava e mexia, vinha esse trem na minha cabeça, aí foi me remoendo mesmo com ele negando, como que eu peguei?! [...] para mim, foi tipo a prova que eu não tinha, eu ter agora né, a traição [...] eu não dei conta de levar e deu no que deu, a separação. **(P.11)**

Duas participantes soropositivas, contaminadas por (ex) parceiros que omitiram o diagnóstico, lamentaram a falta de coragem dos parceiros para revelar o diagnóstico e a irresponsabilidade que demonstraram ao negligenciar o uso de métodos preventivos, mesmo cientes de seus diagnósticos de HIV. Uma delas (P.6) vivenciava um relacionamento sorodiscordante na data da entrevista e relatou ter informado o diagnóstico para o seu parceiro atual após a primeira relação sexual; o parceiro está em uso de PrEP.

Da forma que eu fiquei sabendo eu achei estranho, porque, tipo assim, como ele já sabia tinha mais de anos ele poderia ter me avisado e prevenido também, né?! Como ele sabia, a gente poderia ter usado mais prevenção que teve só no início, então eu achei difícil [...] eu fiquei chateada com ele por ele não ter me contado. **(P.6)**

[...] ele ficou sabendo umas duas semanas depois, ele não teve coragem de me contar, por medo de alguma reação [...] minha sogra que me contou. **(P.18)**

Algumas dificuldades foram suplantadas ao longo da trajetória de enfrentamento do diagnóstico e superação das impressões iniciais, visto que alguns participantes relataram aproximação e melhora na qualidade de vida e no relacionamento estável após o diagnóstico. Foi possível identificar aspectos de

cuidado entre o casal como cumplicidade e preocupações, os quais reafirmaram o elo entre ambos e fortaleceram os laços de união e companheirismo.

O apoio do parceiro e a inexistência de preconceito e julgamento foram descritos pelas participantes (P.7, P.8) que vivenciam relacionamentos sorodiscordantes como aspectos importantes para a motivação e o enfrentamento da enfermidade.

O casal soroconcordante (P.9 e P.10) relatou melhora na vida conjugal e afetiva, com mais cumplicidade e parceria. Ambos destacaram os sentimentos de gratidão recíproca pelo incentivo à procura do serviço de saúde, responsabilizando o outro por estar vivo. Para eles, a enfermidade não conseguiu interferir ou anular todas as experiências boas por eles já vivenciadas, nem a vontade de lutarem juntos pela vida.

[...] ah, ele dá o maior apoio! Ele nunca criticou, nunca! Sempre quando eu vou lá para fazer o exame, ele que vai comigo, só ele! Ele pega meus remédios aqui! [...] quando eu não posso pegar, ele que pega. [...] a relação da gente nunca mudou com isso não. Por isso que para mim também, eu não fiquei muito triste e pra baixo (após a descoberta do diagnóstico). Porque tem gente que entra em depressão. Às vezes quer morrer ou se matar! Para mim não... eu levo minha vida normal! **(P.8)**

[...] eu acho que até melhorou! Nós vimos o tanto que "nós é" unido, nós dois. [...] para mim, não afetou em nada com ela não [...] foi essa união que salvou minha vida. Foi ela que pegou no meu pé: "Vamos, vamos e vamos" e eu falei: "Vamos encarar juntos!". Se não fosse ela eu tinha morrido. Eu ia deixar passar! Eu nunca ia imaginar. Nem ia saber. Eu, a minha vida, eu devo para ela. **(P.9)**

[...] a gente continuou cada vez mais unido, mais apaixonados. Não mudou em nada! Só o cuidado um com o outro [...] meu esposo, ele teve a aids, mas ele lutou demais, então ele lutou muito. Ele, para mim, é um vencedor, sabe assim, porque ele toma certinho os remédios dele. É nós dois, um ajuda o outro, hora que ele vai tomar o dele, ele já leva o meu, hora que eu vou tomar eu já levo o dele. [...] não é por causa de uma doença que a gente vai esquecer as coisas tudo boa que a gente já viveu. [...] eu falei para o meu marido: "Você me ama?" "Amo!" "Então vamos lutar juntos até o final! Não vamos entregar os pontos não!" E ele falou: "Não vou entregar não, você vai ficar do meu lado?" "Vou!" "Então vamos em frente!" **(P.10)**

A revelação do diagnóstico no contexto familiar foi realizada por 12 participantes e uma parceria soropositiva e motivada pela percepção de ser necessário compartilhar uma informação complexa e que, na perspectiva deles,

envolvia a possibilidade de morte. Os familiares reagiram a essa notícia com preocupação, mas demonstraram apoio, disposição para ajudar e solidariedade.

[...] a minha família todinha sabe! Alguns amigos também! Não é todo mundo! Eu também não vou chegar e falar: "Ah, eu tenho HIV!" Eu não faço isso, eu preservo mais para mim. [...] Sempre tive apoio **(P.8)**

[...] hoje eu tenho mais carinho de todo mundo! Antes eu não tinha. Fico mais com a minha família, eu não ficava. [...] eles fazem é até ajudar demais. Em tudo, qualquer coisinha, eles ligam para saber como a gente está. Se a gente vai no médico eles liga para perguntar o que a gente foi fazer! **(P.9)**

[...] contei para os meus filhos, para todo mundo! Eu fiquei desesperada, eu só chorava [...] já o P.9 não queria que contasse para a família dele não [...] passei por cima dele e acabei contando. [...] hoje, se eu entendesse bem que eu não ia morrer [...] se tivesse a cabeça que eu tenho hoje, eu não teria falado, hoje eu não contaria para ninguém. Mas, na época, eu quis que a minha família soubesse para amparar meus filhos. [...] eu achava que ia morrer. **(P.10)**

[...] eu achava que ia ser de um jeito, mas foi totalmente diferente. Todos que sabem agem naturalmente, graças a Deus **(P.11)**

[...] são poucas pessoas que sabem, são minha mãe, meu pai, uma tia e minha avó, o restante eu acho que nem deva saber **(P.13)**

[...] eles (filhos) não são de ficar falando que eu preciso, para eles é normal, porque "eles estudou", eles são novos, eles sabem como que é. Às vezes, umas coisas que eu tenho dúvida eu pergunto pra minha filha. Ela está bem mais dentro do assunto que eu [...] quando eu fiquei sabendo eu chorei muito e ela: "Mãe, a senhora sabia que a senhora pode morrer do câncer, que a senhora não morre do HIV". Aí que ela foi conversar comigo que eu fui entender [...] que não é lá essas coisas [...] desde que se cuide né, até uma gripe mal cuidada ela mata né **(P.18)**

Alguns participantes enfrentaram dificuldades relacionadas a acusações, julgamentos e afastamento de amigos e familiares após o diagnóstico.

[...] o meu (filho) mais velho [...] ele ficou falando, [...] jogando umas indiretas que eu tinha traído ela (P.2). [...] aí ele falava: "Ah, você deve ter aprontado, isso é porque você aprontou!". Aí eu também não devo nada, não estou com a consciência pesada, só falei: "Se foi, sua mãe que sabe, ela escolhe o que ela quer e pronto!" **(P.1)**

[...] por mim mesmo eu acho que deu uma "limitadinha" e eu acho que foi por causa do diagnóstico. Antigamente, eles (familiares) não saíam da nossa casa e agora não vai mais. Muitas vezes eu acho que pode ser por causa disso. Uns parentes que ia direto [...] se ela pede uma roupa emprestada para a cunhada, a cunhada fala: "Pode ficar para você!". Eu acho que isso tudo é por que, né?! Antigamente só emprestava, por que que agora toda roupa que ela pede faz é dar, né?! **(P.4)**

[...] só a família dele que teve um pouquinho de preconceito, falou um monte de coisa para mim. Que eu que coloquei a doença nele, que ele não tinha isso antes, [...], mas depois ficou tudo bem, elas entenderam que não teve problema nenhum e pronto! [...] eu escutei muita coisa da família [...] na época eu fui boba e acabei contanto para todo mundo e eu acabei passando por muito transtorno assim de sofrer muito preconceito, muita gente falando: "Ah, mas ele, por ser caminhoneiro ele te traiu!" **(P.10)**

[...] depois que descobriu que ela (parceira HIV+) tinha, tinha afastado de mim mais pouco (família), depois que descobriu de mim, nem ligar ninguém liga mais. É difícil um irmão ou uma irmã ligar [...] por causa desses problemas de saúde né, eles afastaram [...] não procurei, também não dou "importação" para esse trem não, fico no meu lugar, cuidando dos dois filhos que eu tenho, lutar para vida né, não adianta esmorecer [...] Ninguém nunca me procurou para me falar nada, né **(P.17)**

A decisão sobre omitir ou revelar o diagnóstico à parceria e aos familiares envolveu situações complexas e distintas. Em ambos os casos, o medo do preconceito e da exposição esteve presente. No contexto dos relacionamentos estáveis, a omissão fundamentou-se, sobretudo, na percepção de que a revelação poderia prejudicar o relacionamento afetivo.

Dois participantes (P.19 – diagnosticado há quatro anos, relacionamento de dois anos; e P.20 – diagnosticado há três anos, oito meses de relacionamento) disseram que, mesmo sabendo do diagnóstico de HIV, optaram por não revelar essa informação à parceria atual. Atribuíram esta decisão ao medo de perderem a parceria e/ou ficarem expostos a julgamentos. Além disso, relataram dificuldade pela não aceitação da enfermidade e medo de rompimento dos elos afetivos (mesmo após a vivência prolongada do diagnóstico).

Simultaneamente, vivenciaram culpa e sofrimento pela omissão, ambos pela consciência do risco por eles imposto à parceria. Para lidar com essa situação, necessitaram de apoio do profissional de saúde, o que ajudou no processo de revelação e gerenciamento desse risco.

[...] eu tenho um pouco de receio de falar! [...] eu não sei como prever o que a outra pessoa vai pensar. [...] já pensei em algum dia eu falar para ele, trazer ele aqui para o médico informar. Ter uma consulta comigo! Mas seria após eu informar para ele da minha condição! Então teria que ter esse processo primeiro de eu conseguir falar: "Vamos no médico comigo"! [...] eu não sei se daqui dois anos eu consigo contar! Eu não estou maduro o suficiente para esse tipo de conversa [...] eu tenho vontade de terminar e falar que eu não quero mais, por conta disso né, eu estou escondendo uma informação importante para ele. **(P.19).**

[...] não informei nada não! Eu não contei porque eu tenho vergonha de falar e ela terminar! [...] ela quer casar comigo [...] eu fico mais afastado, eu fico enrolando, enrolando. Porque ela fica de lá e eu fico com vergonha de falar para ela (do diagnóstico). [...] de duas coisas, ou ela vai me largar de uma vez, porque eu não disse antes! Vai ficar brava. [...] eu vou ver um dia que eu tô de folga pra ver se eu falo pra ela. Quero arrumar uma mulher para casar, mas me dá um medo, de uma hora eu casar com ela, ela souber, ela me largar, aquela "coiseira" eu fico desse jeito. [...] eu fico com esse peso na consciência, consciência pesada assim [...] eu não sou de bagunça, sou mais parado assim [...] eu estava pensando que, um dia, se eu for casar, eu falo para ela que eu tenho que contar um negócio e eu trago ela [obter apoio do profissional]. **(P.20)**

A decisão de omitir o diagnóstico aos familiares foi baseada, principalmente, no receio de causar sofrimento e preocupação. A percepção de autossuficiência para o enfrentamento da enfermidade também foi apontada como justificativa para esta escolha. Outros, temendo julgamento e preconceito, inventaram mentiras para afastar eventuais suspeitas. Também foram relatadas situações em que o diagnóstico somente foi compartilhado com pessoas que também vivenciavam o HIV.

Os dois participantes que omitiram o diagnóstico das parcerias decidiram também não comunicar o fato à família, por receio de exposição e julgamento.

[...] eles (familiares e amigos) sabem que eu tenho um problema de saúde. Eles sabem que eu faço tratamento de saúde, mas não sabem o que era. Eu até falei que eu estava com um início de leucemia, para alguns amigos que eles perceberam que eu não tava bem. **(P.1)**

[...] meus pais não sabem [...] porque minha mãe é muito preocupada [...] ela já está de idade! Ela e o meu pai é muito apegado a mim. Se contar um trem desse para ele, eu acho que ele surta. **(P.3)**

[...] no caso a família dele (parceiro HIV+) não sabe do diagnóstico dele! [...] os pais deles não sabem nem que ele é homossexual! A mãe dele é a única que sabe (homossexualidade), o restante da família não sabe! [...] acho que medo né, medo de rejeição. **(P.13)**

[...] minha família não sabe porque é uma coisa que não precisa ficar sabendo. Eu consigo fazer tudo totalmente sozinho, eu consigo tomar os meus medicamentos. Minha mãe ficar sabendo de um negócio desses ela vai ficar só preocupada comigo! [...] parentes, tios, primas, eu acho que eles não precisam ficar sabendo da minha vida [...] e eu acho que, se souber, não vai ficar preocupado, vai ter é preconceito, então eu prefiro não contar. **(P.14)**

[...] ninguém da minha família sabe, eu nunca contei! Eu tenho esse medo de contar e ser rejeitado! Virar motivo de fofoca. [...] as pessoas que convivem com o vírus e têm a coragem de se assumir para a sociedade vivem até mais felizes e mais tranquilos! [...] só que eu não cheguei nessa fase de me revelar! **(P.19)**

[...] não falei nada para minha família! [...] ninguém sabe dentro da minha casa! [...] o povo fica falando de aids e eu não falo disso para ninguém. **(P.20)**

Dois participantes (P.12, P.13) relataram a decisão de omitir o diagnóstico de parceiros eventuais com os quais mantinham relações sexuais, alegando ausência de contato frequente e próximo e o fato de não serem parceiros fixos.

Nota-se, então, a percepção de risco apenas para si mesmo e, por conseguinte, falha na gestão de risco com o outro, o que mantinha a parceria sexual em situação de vulnerabilidade. Além disso, o diagnóstico também foi omitido de ex-parceiros que poderiam estar infectados, por crítica ao comportamento pregresso dessas pessoas e por medo da exposição.

[...] nunca contei (parceiros eventuais)! Mesmo que as relações minha eram só momentos, se eu fosse ficar falando para todo mundo, só foram encontros de duas, três vezes. [...] uma vez eu não usei preservativo, mas não teve ejaculação. [...] eu fiz essa bobagem e aí eu contrái a sífilis nessa relação, foi uma brincadeirinha aí, mas tomei o remédio que o Dr. passou e, quando eu voltei, estava 100% [...] “Nós separou” em julho e eu descobri (diagnóstico HIV) em dezembro [...] eu não falei não! [...] ela não merece explicação da minha parte! Ela foi muito sacana também e não merece explicação da minha parte. Eu pensei em procurar ela, mas depois pensei: "Vai que ela não tem, foi só eu que peguei". Aí ela vai é falar de mim para os outros! [...] em agosto eu comecei a namorar com essa mulher (ex-parceria após o casamento) e a gente começou a ter relação e ela não queria usar preservativo e era da igreja também. Mas acho que ela teve uma vida de sexo muito, não sexo normal. E a gente ficou uns três meses tendo relação. [...] outubro a gente terminou e dezembro eu descobri (diagnóstico de HIV) [...] a gente se viu de novo, teve contato, mas eu não tive coragem de falar. Não tive! **(P.12)**

Uma época que a gente ficou oito meses separados, então eu tive relação com outras pessoas. [...] foram totalmente protegidas, para não transmitir para outra pessoa e também para eu não pegar alguma outra coisa que eu não tenha. [...] foram pessoas que eu vi uma vez só e não vi mais, não falei (diagnóstico) **(P.13)**

A vivência sexual foi marcada por dificuldades e desafios no processo de enfrentamento socioafetivo do HIV. Tanto nos relacionamentos sorocordantes quanto nos sorodiscordantes, os participantes mencionaram dificuldades para manutenção da vida sexual por alguns motivos: necessidade de privação sexual (frequência e hábitos sexuais), por medo e responsabilização pela transmissão do HIV; insegurança (medo do preservativo romper); e dificuldade na adesão aos métodos preventivos.

Aqueles que vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes descreveram dificuldades ainda mais complexas para a manutenção da vida sexual após o diagnóstico, considerando as privações sexuais e o receio de transmissão para a parceria. Também mencionaram o receio por parte do parceiro soronegativo, a falta de informações sobre outras formas de prevenção em caso de exposições e dificuldades para adesão aos métodos preventivos.

Esses desafios foram vivenciados em meio a incertezas e falta de conhecimento sobre o agravo e as possíveis formas de prevenção. Esses sentimentos, muitas vezes experienciados abrupta e inesperadamente, acarretaram conflitos, afastamento e reestruturação da vida cotidiana e íntima do casal. Em alguns casos, o suporte psicológico ajudou a lidar com essa situação.

[...] eu ficava inseguro, com medo e ela (parceria) também. Não sabia ao certo o que poderia fazer se a camisinha arrebentasse! A gente ficou meio resguardado! Eu fui na internet e fui olhando, pesquisando. Aí eu tive mais tranquilidade e regularizou [...] as primeiras relações foi mais difícil! Só quando precisava mesmo! Eu estava muito precisado, mas ficava evitando, ficava deixando mais isolado um pouco. **(P.1)**

[...] a gente ficava meio amedrontado de: "Ah, se a camisinha estourar!". Aí temos que ter cuidado e tudo! Mas a gente foi acostumando. **(P.2)**

O que mais mudou na minha vida foi a relação sexual. Eu e meu esposo, tem vez que a gente fica até mês sem ter relação sexual. Nem eu procuro, nem ele procura. [...] desde o começo, desde quando a gente ficou sabendo, ele me apoiou bastante, até hoje, só que a relação sexual em si mudou bastante. [...] antes a gente fazia mais vezes, agora a gente faz uma vez na semana! Tem vezes que fica até mês quase, sem fazer. Eu não sei se é por causa da doença, que ele fica meio receoso. Mas mudou bastante!! [...] os dois têm um certo receio! Eu acho que é de transmitir, medo mesmo! [...] eu evito de fazer esse sexo (oral), porque eu tenho medo de pegar. Porque eu fico com medo, às vezes, de eu fazer nele, ou ele fazer em mim também. Eu tenho medo de pegar, aí eu evito de fazer esse ato. **(P.3)**

[...] mudou bastante. A gente tinha muito sexo oral, hoje em dia não tem mais, ela não aceita de jeito nenhum. [...] a gente não se procura um ao outro que nem era antigamente, que qualquer lugar era lugar entendeu. Hoje não tem mais isso, então mudou bastante [...] ela não aceita muitas vezes eu pôr a mão nela: "Não, não, você não está com a mão cortada?!" Fica com medo, sabe?! E isso muitas vezes esfria, né, não tem jeito. **(P.4)**

[...] a gente encontrou muita dificuldade (relações sexuais) no começo! [...] os primeiros três meses a gente ficou com medo! Nós precisamos de ajuda. O Dr. conversou muito com nós [...] a psicóloga, no começo, também conversou e ajudou muito [...] até que a gente foi entendendo, conversando, tirando as dúvidas [...] **(P.10)**

[...] no momento, as relações sexuais, eu tenho medo, muito medo! [...] eu tenho medo tanto de... tudo! Tanto de transmissão vice-versa eu acho que eu fiquei com um pouco de trauma disso. Então eu prefiro ficar assim mesmo (sem ter relação sexual) [...] depois que a gente descobriu, a gente ainda ficou junto umas três vezes. Só que não foi já a mesma coisa. Aí eu ficava sempre assim com medo, aí eu falava: "Eu vou na médica e vou perguntar isso, vou perguntar aquilo". Aí foi parando! **(P.18)**

Um entrevistado (P.14) que vivenciou relacionamento sorocordante informou não ter praticado qualquer relação sexual após o conhecimento do diagnóstico, pois houve redução do desejo sexual por medo de transmitir o vírus e se expor a uma relação sexual com alguém que tivesse uma carga viral maior.

Outros dois entrevistados praticaram relações sexuais após o diagnóstico, porém não com a parceria atual. Em um dos casos (P.12), a parceira era sabidamente soropositiva e o outro entrevistado (P.20) ainda não havia revelado o seu diagnóstico para a parceria.

[...] eu vou conversar com o Dr. na consulta sobre como vai ser nossa relação sexual, porque ele falou um dia pra mim que se eu conhecesse alguém com o mesmo problema que, dependendo dos exames nosso, se tiver tudo em dia, ele poderia liberar a gente do uso do preservativo, mas isso analisando os dois exames, liberaria a gente. **(P.12)**

[...] depois que ele (parceiro HIV+) ficou doente a gente parou de ter relação, nós ficamos uns seis meses sem ter relação sexual (antes de ter conhecimento do diagnóstico), aí logo nós descobrimos a doença, aí perdeu um pouco do apetite sexual pelo outro e a gente continuou sem ter relação [...] ah, eu já não tinha muita vontade de transar, né, depois da descoberta eu fiquei com menos vontade ainda. Hoje é bem difícil eu ter vontade de querer ficar com alguém, depois da descoberta. Eu acho que meio que abalou um pouco o psicológico, tipo o medo de infectar alguém, ou sei lá, não é a mesma coisa. [...] tenho medo de transmitir, ou ficar com alguém com carga viral alta e, sei lá, poder me prejudicar um pouco em questão disso. **(P.14)**

[...] eu tenho "uma meio enrolada", mas nós ainda não teve caso com ela ainda não! (não tiveram relações sexuais)[...] "nós tem" 08 meses mais ou menos. [...] desde que me separei, eu não tive não (relações sexuais) **(P.20)**

Por outro lado, foi relatado por alguns entrevistados soropositivos do sexo masculino que a vida sexual após o diagnóstico não sofreu nenhuma alteração. Dois deles vivenciaram relacionamentos sorodiscordantes, e um (P.17) se infectou alguns anos após o diagnóstico positivo da parceira.

[...] para mim está normal, do mesmo jeito de antigamente. [...] nem para mim nem para ela, tudo normal (não teve mudança após o diagnóstico). **(P.5)**

[...] não foi difícil não (relações sexuais depois do diagnóstico), foi bem tranquilo [...] eu levei, assim não fiquei muito pensativo nessa questão do diagnóstico. Ele (parceiro HIV+) já ficou pensando, né?! **(P.15)**

[...] eu acho que não interfere (nas relações sexuais) [...] não afeta nada não. [...] continuou do mesmo jeito. **(P.17)**

Em relação ao papel dos profissionais de saúde para enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e readaptação da vida sexual, os participantes referiram dificuldades para manter o diálogo e esclarecer dúvidas com esses profissionais no serviço especializado. A maioria mencionou o recebimento de informações insuficientes e dificuldade para compreender as orientações sobre sexualidade repassadas pela equipe. Sete participantes (P.1, P.8, P.9, P.16, P.17, P.19) e a parceria (P.2) afirmaram que, até então, não tinham recebido qualquer orientação sobre sexualidade. O acesso à internet foi descrito como uma alternativa para a busca de informações mais profundas e detalhadas sobre essa dimensão.

[...] nunca falou! [...] eu nunca tive nenhuma palestra, nem nada. [...] eu peguei uns papezinhos que tinha aqui de transmissão! [...] eu fui na internet e fui olhando também, pesquisando. Aí eu tive mais tranquilidade. **(P.1)**

[...] ninguém nunca chamou, ninguém nunca conversou com a gente. Igual, conhecer assim, mesmo assim, de HIV, falar de aids assim pela televisão, né?! Pelas coisas que a gente vê, essas coisas. Mas assim, a pessoa chegar, chamar, sentar e explicar, "Óh você é portador disso, vou te explicar isso", Não! [...] o Dr. falou para ele (P.1) foi que a gente teria que ter relação com camisinha e eu teria que, assim, eu está sempre fazendo exame. [...] eu acho assim, teria que ter [...] mais palestras! Tem muitos casais que, às vezes, o marido tem, ou a esposa tem. [...] Às vezes, tem pessoas que podem levar até o suicídio com uma doença dessa e acha que é o fim, porque ela não foi orientada, não foi bem instruída sobre o HIV, sobre a aids. Assim, eu acho assim, ter palestra, ter reuniões de casais. **(P.2)**

Para falar a verdade para você, eu não sei nada assim. [...] Tô mal informado porque a pessoa nunca me explicou, algum agente de saúde, ou alguma pessoa que trabalhe no hospital, né?! Eu não tenho informação sobre o HIV [...] ela (médica) falou um pouco, ela sempre explica para mim um pouco. Quando eu tenho dúvida: "Dra, a pessoa pega HIV no acento, ou ao sentar no vaso? Ela diz: "Não! Só pega através da transmissão de sangue, né?!" Ela falou um monte de coisa para mim também! **(P.8)**

Não! Eu também sempre procuro na internet, nunca deixei de olhar [...] eu achava que não precisava, eu achava que era normal. **(P.9)**

A médica falou quando ela começou o tratamento (10 anos atrás), ela me chamou e explicou tudinho. **(P.17)**

Não tive essa conversa. [...] acho que não surgiu a oportunidade, porque as coisas são claras! Então as informações básicas de sempre se proteger de camisinha e tudo mais sempre foi falado, agora uma coisa mais abrangente não. Eu leio algumas coisas na internet, como essas coisas de parceiros que são discordantes né e que transaram um bom tempo sem camisinha e não teve o contágio, então, mas até que ponto isso pode ser seguro, eu não tenho essa profundidade de conhecimento disso. **(P.19)**

Alguns fatores dificultaram essa comunicação, entre eles, vergonha, o profissional ser do sexo oposto, o medo do julgamento e o constrangimento pelo parceiro sempre estar presente no momento da consulta.

Um dos participantes (P.16) também destacou o estigma, o preconceito e a falta de manejo dos profissionais para lidar com o paciente soropositivo. Eles percebiam que, após a vivência do HIV, qualquer complicação era correlacionada somente ao vírus.

Não me sinto à vontade! Eu fico mais receosa. [...] não sei se pelo Dr. ser homem, a gente fica meio sem graça. **(P.3)**

Eu não estava dentro do assunto, não sabia muito bem ainda. Então eu falei: "Eu não vou fazer (sexo) até saber! [...]" Só que todas as vezes que eu venho, ele (parceiro HIV+) vem junto, aí eu fico constrangida em perguntar perto dele. [...] às vezes é complicado, né?! Às vezes, a gente fica assim meio sem jeito de perguntar o que a pessoa (médico) vai pensar, o que a pessoa vai interpretar, às vezes eu fico meio constrangida. **(P.18)**

Dúvida eu tenho, só que eu não faço pergunta para ele porque eu fico com vergonha de ficar perguntando. [...] eu tenho vergonha, eu tive que fazer uma cirurgia que eu tive vergonha até de descer a calça [...] aí depois que eu fui acostumar mais, mais eu tenho vergonha. Eu tenho vergonha de conversar com o médico. **(P.20)**

[...] quando eu chego em uma unidade de saúde, eu não nego que eu sou portador do vírus HIV! Mas todo e qualquer problema que eu tenho a maioria dos profissionais correlacionam com o HIV. Então eu acho que falta preparo para os profissionais lidarem com portadores do vírus HIV. [...] há um pessimismo por grande parte dos profissionais que atendem esse paciente! Fica muito nítido isso na face dos profissionais que atendem esse paciente! [...] parece que o HIV é o que termina levando a fama! [...] ainda tem um preconceito dessa questão do HIV. Nem todo médico está preparado para atender um paciente que, entre outras coisas, ele tem HIV! **(P.16)**

Apenas cinco participantes sentiam-se à vontade para questionar e esclarecer dúvidas com os profissionais de saúde.

[...] eu acho que eu sou até sem vergonha demais, eu pergunto tudo, eu tento me informar de tudo. De primeiro eu não fazia isso não. Eu tinha vergonha, agora eu pergunto tudo que eu tenho que perguntar. **(P.9)**

[...] com ele (médico) a gente tem toda intimidade de perguntar tudo, falar tudo! Eu acho que eu dei muito trabalho para ele, porque eu fazia mil e uma pergunta. [...] a psicóloga, no começo, também conversou e ajudou muito [...] eu entendo tudo! Porque se eu não entender, eu faço uma pergunta dez vezes. Mas eu não vou com dúvidas para casa. [...] ir com dúvida eu não vou, porque se eu tiver com dúvida eu nem durmo. Então eu pergunto! **(P.10)**

[...] sinto (a vontade para esclarecer as dúvidas)! Só que às vezes eu esqueço: "Nossa, esqueci tal coisa". Mas o que me dá vontade assim, na hora eu pergunto para ela [...] toda vez que eu vinha eu perguntava alguma coisa, perguntava outra, dessa maneira. **(P.11)**

### 5.2.3 Práticas preventivas e terapêuticas

Neste núcleo temático foram agrupadas as narrativas sobre as experiências e conhecimentos a respeito dos métodos terapêuticos e preventivos e da vivência de práticas sexuais preventivas.

A maioria dos participantes e parcerias (n=18) não utilizavam o preservativo nas relações sexuais antes de terem conhecimento do diagnóstico.

O preservativo era utilizado com a parceria estável somente no início do relacionamento, mas, com o passar do tempo e o fortalecimento da confiança entre ambos, suspendia-se este uso, de forma natural e sem motivos pontuais. Apenas uma participante (P.10) que vivenciava relacionamento sorocordante relatou que a decisão de não utilizar o preservativo foi tomada, entre outros motivos, pelos resultados de exames não reagentes do casal.

[...] nenhum! Nenhum! (Método preventivo antes do diagnóstico). É onde nós ficamos surpreso demais dele não ter. [...] porque era para os dois ter né, porque "nós tinha" uma vida ativa e sem preservativo, a gente nunca usou preservativo. **(P.3)**

[...] Só no início do namoro e como já tinha mais de anos eu confiava nele (ex- parceiro HIV+), então não usava. **(P.6)**

[...] nós nunca usamos camisinha. Não sabia nem usar, foi você que ensinou para nós tudo. Nós não sabíamos. [...] ele não gostava e eu também não! A gente tentou algumas vezes e desistiu, porque tipo assim, eu não tinha problema, ele também não. Ele fazia os testes eu também, mas não dava. **(P.10)**

[...] não usávamos [...] no início, quando a gente estava namorando sim, aí depois que a gente foi morar junto, foi criando mais intimidade, eu me descuidei, foi um fato, mas aconteceu. **(P.13)**

[...] de início a gente (parceiros anteriores) usava preservativo, a gente assim, quando eu mantinha relações com as pessoas, a gente usava. Mas aí, no decorrer do tempo, a gente pegava mais confiança, então deixava de lado, aí então foi nessas que aconteceu. **(P.15)**

Dois participantes (P.5 e P.12) que vivenciavam parcerias estáveis assumiram a manutenção de relacionamentos extraconjugais antes do conhecimento do diagnóstico e a utilização do preservativo apenas de forma eventual. Segundo eles, usar ou não o preservativo dependia da confiança e da percepção de risco em cada situação.

[...] eu tinha relação com mulher e com homens, aí, algumas vezes era com camisinha outras não era, porque achava que confiava na pessoa e não era com camisinha [...] dessas vezes que eu traí ela (ex-parceira) eu sempre usei preservativo [...] não usava nada com ela (ex-esposa) e nós fazia sexo anal e tudo. [...] aí ela teve relação com esse cara (ex parceira teve relações extraconjugais com parceiro bissexual e usuário de drogas) [...] ela falou que usou camisinha e não foi, porque ela achou que estava grávida. **(P.12)**

[...] uai, de vez em quando né, às vezes sim, às vezes não. Na maioria das vezes a gente usava (parcerias eventuais – relação extraconjugal) [...] não! (Não usava preservativo com esposa). **(P.5)**

Após o diagnóstico, a utilização do preservativo como método preventivo obrigatório nas relações sexuais gerou dificuldades, limitações e foi vivenciada como um grande desafio.

A vivência de relacionamentos estáveis e de longa duração contribuiu para a in experiência e até mesmo para a não utilização de métodos preventivos antes do diagnóstico. Assim, surgiram dúvidas sobre como utilizá-los e a respeito das condutas necessárias caso o preservativo rompesse, além de desconforto físico e dificuldade de manter as relações sexuais, incluindo o sexo oral. A presença desses sentimentos prejudicou as relações íntimas dos casais.

Os participantes que vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes destacaram desconforto com a introdução do preservativo na vida sexual do casal e medo de que ele rompesse.

[...] no começo nós tivemos dificuldade. Meu esposo (P.4 HIV -) não estava gostando muito de usar camisinha [...] ele não gostava, falava que apertava, que era ruim, que não tinha sensação. **(P.3)**

[...] Nossa, incomodava demais, nós nunca tínhamos usado antes [...] foi custoso! Muitas vezes queria tirar, mas aí não podia. Aí já parava tudo! Outra hora a gente começava a “carinhar” um ao outro e: "Acabou o preservativo!". Aí já ficava mais uns dias sem. [...] aperta muito, e aí demora mais a ejacular. Aí ela já fica enciumada achando que eu não estou querendo é ela, por isso que está demorando [...], mas no começo foi ruim, a sensibilidade é bem ruim, a gente está acostumado né com mais calor, mais atenção da mulher e depois, quando coloca, muda totalmente, é bem diferente, nossa! **(P.4)**

[...] foi difícil, para mim foi. Aliás, para mim e para o meu parceiro (HIV-). [...] ah, é ruim, né! Igual eu já estava acostumado a ter relação normal. Mudou um pouco a relação, foi um pouco difícil. **(P.8)**

Entre os soroconcordantes, as dificuldades para adesão ao método preventivo incluíram o medo do preservativo romper e isso prejudicar ainda mais o parceiro, dificuldade para manutenção do sexo oral, falta de conhecimento sobre a necessidade de utilizar o preservativo e insistência do parceiro para não usar. Uma participante destacou ainda a grande dificuldade em utilizar o preservativo feminino, substituindo-o pelo masculino.

[...] foi desconfortável para mim [...] no começo é meio ruim [...] ela tinha o HIV, eu tinha aids. Eu acho que o meu era mais forte do que o dela. O meu medo era estourar a camisinha e prejudicar ela! **(P.9)**

[...] no começo foi muito difícil, muito difícil mesmo! Mas hoje nós não temos problema nenhum não! Graças a Deus! [...] eu tive até um problema de alergia da camisinha, você acredita?! [...], mas na verdade, a gente descobriu que não foi a camisinha mesmo que deu a alergia, foi aquele gel. [...] eu ficava louquinha, machucava, inchava, coçava [...] agora eu não dei conta de usar a camisinha feminina não. Aquela lá eu nunca dei conta, aquele trem esquisito! **(P.10)**

[...] no oral não é bom. O gosto do látex assim, não sei, o gosto do lubrificante no preservativo. **(P.13)**

[...] eu não estava dentro do assunto ainda, não sabia muito bem ainda. Então eu falei: "Eu não vou fazer até saber" [...] Ele (parceiro HIV+) falou: "Não, se os dois têm (HIV) não tem problema". "Mas cada um tem a sua carga viral, à vezes a sua pode tá maior e a minha pode tá menor" Eu ainda falei assim pra ele e ele disse que não tinha nada haver, eu falei que o dia que eu fosse na Dra. eu ia perguntar. **(P.18)**

Nos relacionamentos sorodiscordantes verificou-se, após determinado período, a naturalização do HIV. Alguns parceiros soronegativos começaram a tratar com naturalidade a transmissão do vírus e deixaram de utilizar o preservativo ou propuseram que a parceria não o utilizasse. Segundo eles, alguns fatores motivaram esta decisão: necessidade de provar a cumplicidade e o companheirismo com a parceria soropositiva, negação do diagnóstico, falta de percepção de risco de transmissão e consumo excessivo de álcool. Essa naturalização, no entanto, possibilitou a transmissão do vírus para o participante P.17, que viveu a sorodiscordância por dez anos.

[...] eu não tenho culpa, já falei: "Se eu pegar de você, eu vou ficar com você a mesma coisa, né!" Então eu não me preocupo com isso não (da transmissão do HIV) [...] não experimentamos (ter relações sem preservativo), mas vontade tem, viu! Mas ela sempre briga, mas se

fosse por mim [...] sei lá, eu tenho coragem de ter relações sem preservativo, nunca entrou na minha cabeça o que ela tem, entendeu?! Para mim está normal, a mesma coisa que antigamente [...] eu acho que eu não me importo de pegar, é isso. Acho que mais por companheirismo, eu vou ficar só com ela. Eu não vou ficar com outra pessoa [...] já tive esses pensamentos. **(P.4)**

[...] ele (parceiro HIV-) falou assim: "se eu tiver que pegar [...] eu não tenho medo, porque o tratamento..." eu digo: "É né, só que é um a menos que deixar mais remédio para mim, né!" Eu até brinquei com ele. **(P.7)**

[...] às vezes ele (parceiro soronegativo) fala: "Ah, não! Não precisa colocar não (preservativo)! **(P.8)**

[...] porque igual eu não prevenia, era algo que a gente tinha esperança que uma hora ia acontecer, né (pegar HIV)! [...] não sei, acho que falta mais de cuidado, né?! [...] nessa época, eu bebia muito e nem importava [...] eu não importava muito de me cuidar, né [...] nem importava com isso. **(Parceira com diagnóstico de HIV há 10 anos - nunca usaram preservativo nesse tempo) (P.17)**

Para outros, o uso do preservativo não interferiu ou impôs qualquer dificuldade para o relacionamento do casal, sendo utilizado como forma de prevenção para o outro e para si mesmo. Todavia, mesmo não interferindo no relacionamento, alguns optaram por não utilizar.

[...] tipo assim, eu acho mais tranquilo porque, no caso, é para prevenir a outra pessoa e também para eu não contrair outro tipo de coisa. **(P.6)**

[...] eu até gosto. Tem gente que não consegue, eu acho super bom, gosto, não me incomoda, não tira minha atenção. **(P.12)**

[...] Não incomodava (preservativo), não sei porque paramos. Talvez é melhor sem, não sei! **(P.15)**

O uso rotineiro do preservativo foi adotado por oito participantes e três parcerias, dos quais sete vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes (P.1, P.2, P.3, P.4, P.5, P.6, P.8) e quatro relacionamentos soroconcordantes (P.9, P.10, P.13, P.16).

Nove participantes mantinham, eventualmente, relações sexuais sem o uso do preservativo mesmo após o conhecimento do diagnóstico e outros optaram por interromper definitivamente o uso do método preventivo (P.11, P.15, P.17, P.18). Também emergiram relatos de experiências eventuais em que o preservativo não foi utilizado (P.7, P.12, P.14, P.19, P.20).

Alguns participantes referiram o uso de preservativo por um curto período após o diagnóstico, mas, logo em seguida, deixaram de utilizá-lo. Entre aqueles que

relataram não utilizar o preservativo após o diagnóstico, seis vivenciavam relacionamentos sorocordantes e alegaram que um não representava risco ao outro, por ambos estarem infectados, além de não terem se adaptado ao método preventivo.

[...] “nós usou” uns seis meses a camisinha! Depois parou de novo [...] eu acho que por não gostar mesmo. **(P.11)**

[...] uma vez eu não usei preservativo, uma vez. Mas não teve ejaculação [...] aí no momento eu fiz essa bobagem e aí eu contrái a sífilis nessa relação [...] foi, foi uma brincadeirinha aí, mas tomei o remédio que o Dr. passou e, quando eu voltei, estava 100%. **(P.12)**

[...] sexo oral foram sem preservativo! Mas penetração em si não, até porque nem houve. **(P.14)**

[...] depois do diagnóstico a gente até usou preservativo! Mas não foi por muito tempo não! Aí a gente já abandonou! [...] não foi um período longo, talvez um mês, um mês e pouquinho! [...] acho que é porque a gente [...] é fixo, digamos assim! [...] não sei porque paramos, foi espontâneo. [...] não incomodava [...] talvez é melhor sem, não sei! **(P.15)**

[...] continuamos sem usar [...] eu não gosto não! **(P.17)**

Eu falei para ele que não podia ter relação sem camisinha, só que ele disse que não tinha nada disso que duas pessoas que têm (HIV) não tem problema, só que eu falei que tem sim, porque cada pessoa tem uma carga viral, ele falou: "Não, não, você tem é uma só", eu falei não é **(P.18)**

Apenas uma participante que vivenciava relacionamento sorodiscordante (P.7) relatou não ter utilizado o preservativo em algumas relações após o diagnóstico. Neste caso, a não adesão ao método preventivo foi justificada pela insistência do parceiro soronegativo para não utilizarem.

[...] Uhum! (já tiveram relação sem preservativo), porque ele (parceiro HIV-) insistiu, mas até agora não pegou. **(P.7)**

Os relatos de não adesão também emergiram dos participantes que omitiram o próprio diagnóstico e envolveram motivos como insistência do parceiro para não utilizar o método preventivo, carga viral indetectável e relações com parcerias eventuais. A cobrança do parceiro para não aderir ao método preventivo e a necessidade de inventar desculpas constantemente também dificultavam a manutenção do sexo seguro.

[...] a gente, às vezes, faz sem preservativo! Eu tomo meu medicamento correto! Creio que eu não sou um transmissor, porque minha carga viral foi sempre indetectável! Então eu me apego a isso de não ser um transmissor. Eu tento usar o máximo possível! Mas às vezes, como a gente tem uma relação durável, tem aquela cobrança! Eu sempre falo: "Não, por ser uma relação anal, pode sujar!". Eu

sempre tenho essa desculpa para usar camisinha! Mas a maioria das vezes que a gente faz sem eu fico até com a consciência pesada! [...] eu tento fazer meu tratamento certinho para não ser um transmissor possível, é isso. **(P.19)**

Por outro lado, o uso do preservativo entre parcerias sorodiscordantes foi influenciado pela percepção de risco e medo de se prejudicar e prejudicar o parceiro e, além disso, por orientação dos profissionais de saúde.

Entre os participantes que vivenciavam relações soroconcordantes, o uso do preservativo foi justificado pelo medo de prejudicar o parceiro, pela percepção de que a sua doença era mais forte do que a da parceria (HIV *versus* aids) e pelas recomendações dos profissionais de saúde.

[...] a gente usa o preservativo, né?! A gente procura se cuidar no máximo para que nenhum transmita para o outro, para que nenhum, assim, prejudique o outro mais do que já está. **(P.2)**

[...] hoje a gente usa preservativo! A gente não faz sem ele, agora toda hora, sempre que vai dar vontade de fazer, tem que usar preservativo. Toda relação, só de preservativo! **(P.3)**

[...] com camisinha [...] para mim eu achava normal, né?! Porque eu precisava manter minha saúde, mas, por ele [ex-namorado que transmitiu HIV], não usaria. [...] quando a gente chegou a ter (relações sexuais) foi quando eu contei para ele (parceiro atual HIV-) [...] quando a gente teve relação pela primeira vez eu informei para ele (diagnóstico HIV). [...] foi por isso que eu cheguei a falar com ele, porque aconteceu isso, o preservativo rompeu **(P.6)**

[...] depois que nós descobrimos do diagnóstico, mudou ter que usar camisinha [...] todas (relações sexuais) com preservativo! [...] no começo é meio ruim! Mas a gente acostuma! Hoje eu nem vejo diferença! [...] eu sempre penso em não fazer mal para as pessoas, então eu fazia de tudo. [...] eu tinha medo de machucar, da camisinha estourar. [...] eu, por mim não, era por ela. Ela tinha o HIV, eu tinha aids! Eu acho que o meu era mais forte do que o dela. **(P.9)**

[..] depois do diagnóstico sempre usamos (preservativo)! [...] não costumamos fazer muito (sexo oral), então, basicamente todas as vezes, é com. **(P.13)**

[...] a gente sempre usa a camisinha. Desde o sexo oral ao sexo anal, a gente sempre usa o preservativo. [...] não interfere em nada. As que a gente pega nas unidades de saúde não são confortáveis para mim (preservativo) [...] se eu não tivesse dinheiro para comprar eu usaria também, mas ela me deixa desconfortável, então prefiro outras, por questões também aí, já mais pessoais mesmo, de tamanho essas coisas. **(P.16)**

Todos os entrevistados estavam em uso regular do TARV. Dos 17 participantes HIV +, 16 apresentaram carga viral indetectável após seis meses do

início do tratamento. Apenas uma participante permaneceu com carga viral detectável após seis meses (redução de 370702 cópias/ml para 98 cópias/ml) e a última carga viral dos 17 participantes apresentou valores indetectáveis.

A maioria (n=12) descreveu benefícios com o uso da TARV no que se refere à melhora clínica, inclusive com bons resultados nos valores de linfócitos T CD4 e na carga viral. Ao longo desta trajetória, o uso dos medicamentos tornou-se algo habitual, “como outro medicamento qualquer”, e um meio de alcançar longevidade e vida saudável, com menor possibilidade de complicações. Outro aspecto destacado como positivo na adesão aos ARV foi a ausência de reações ou efeitos colaterais, o que foi vivenciado com grande surpresa por alguns, além do melhor preparo emocional para aderir aos medicamentos.

[...] o tratamento até que foi fácil. [...] não me causou nenhuma reação[...] foi bem tranquilo! [...] no começo eu esquecia bastante, mas agora eu coloquei na cabeça que eu tenho que tomar. Aí todo dia, terminou o almoço, eu já corro e tomo o remédio e está tranquilo. [...] O médico orientou, né, que se deixar de tomar, o vírus toma força, né, aí eu tomo certinho! **(P.3)**

[...] comecei a tomar o coquetel e ele me passou o remédio para a coceira. Com uma semana eu não sentia mais nada e foi normalizando [...] acho que depois de três meses que eu comecei a tomar o medicamento o CD4 meu estava 13, hoje tá com 300 e pouco [...] O da P.10 está maior que 800 [...] eu tomo esse remédio como se eu estivesse tomando remédio para pressão [...] o médico não faz milagre, 50% é o médico os outros 50 é remédio. [...] recuperei até rápido demais o peso. [...] minha mulher, eu não deixo ela nenhum dia sem remédio, chegou o horário de tomar eu falo: "Vamos tomar de uma vez só" Toda hora que eu vou tomar o meu eu já pergunto: "Já tomou o seu?" "Não!" "Então vamos tomar junto!" **(P.9)**

Para mim não tem dificuldade nenhuma tomar o remédio todo dia! Eu vejo como uma melhora, porque eu quero viver muitos anos! As pessoas não entendem que é assim, 50% o medicamento, mas o outro 50% é a cabeça e tem muitas pessoas, elas acham assim: Ah, eu vou morrer! E não vai atrás das informações, não vai atrás do conhecimento. Mas não é assim, as coisas não são assim! "Eu vou morrer? Vou! Todo mundo vai morrer um dia, mas eu vou morrer lutando". Eu vou morrer lutando porque, enquanto eu puder, eu tiver forças, eu vou lutar. Eu quero viver! **(P.10)**

[...] Assim, de início, eu assisti muitos vídeos, aí a gente via uns comentários lá que deixava a gente meio em pânico, assustado, né?! Devido ao que as pessoas iam sentir ao tomar, mas assim, quando comecei a tomar, eu fiquei foi surpreso porque não senti nada, parece que eu não tinha tomado nada, foi bom Graças a Deus. **(P.15)**

Graças a Deus eu não tive nenhum efeito adverso, não tive nenhuma reação! [...] eu, assim, não posso queixar, porque algumas pessoas que eu tive contato tiveram reações, [...] Eu não senti absolutamente nada [...] eu estar de certa forma, aceitando a questão do tratamento e

pensando que poderia dar certo se eu estivesse equilibrado e bem comigo mesmo, eu acho que terminou ajudando. E as medicações hoje também são muito melhores das que eram oferecidas na década de 90. [...] se toda coisa ruim do mundo fosse atribuído a isso eu confesso que não teria coisa ruim. Eu não tenho esse tipo de problema. **(P.16)**

Oito participantes (P.6, P.7, P.8, P.12, P.13, P.14, P.15, P.19) e uma parceria (P.10) relataram algum tipo de dificuldade com o uso do tratamento antirretroviral, sobretudo efeitos colaterais, necessidade de uso diário e receio de que outras pessoas soubessem sobre o uso da medicação.

Os principais efeitos colaterais vivenciados com o uso do TARV foram: distúrbio do sono, alucinações, cefaleia, reações alérgicas, irritabilidade, náuseas, vômito, perda de peso e dificuldade para manutenção do peso. Após os primeiros sintomas, foram relatados sentimentos de apreensão e medo de manter o uso do medicamento, sendo necessário, em alguns casos, trocar os ARS.

[...] hoje, quando eu tomo, às vezes eu vomito, eu não consigo manter o peso! Às vezes eu perco o apetite, aí quando eu demoro a comer eu já chego a vomitar. [...] eu fico com estômago ruim, aí na hora que eu vou almoçar, na maioria das vezes, eu chego a vomitar quando eu ainda estou almoçando. **(P.6)**

Tive náuseas [...] como se você estivesse tomando uma droga forte e estivesse vendo as coisas [...] foi mais ou menos um mês que eu fiquei assim, depois não senti mais nada [...] foi um pouco difícil! Porque é difícil você ter que acostumar a tomar uma coisa que você não gosta todos os dias, eu não sou muito fã de remédio não, mas eu tomo todo dia. [...] já faz parte da minha rotina. **(P.7)**

No começo sim, sono, ânsia de vômito também! Mas já acostumei! [...] Nunca falhei nenhum dia. Nunca passei nenhum dia sem tomar! [...] tem um ano que eu venho tomando esse remédio. **(P.8)**

Eu tive muito problema com os medicamentos, eu tive vários problemas, eu ficava meses e meses vomitando, sentindo mal, tendo insônia, pesadelo, vendo assim, tipo fantasma. Eu sofri muito com os medicamentos. Já o P.9 não teve nada [...] eu ainda sofro um pouco! Ainda sinto um pouquinho, levanto com ânsia de vômito [...] eu tenho medo de, por exemplo, a minha dúvida é se algum dia esse remédio vai deixar de fazer efeito e eu possa a vir a ficar doente, o meu medo é só esse. **(P.10)**

Eu sentia muita irritação há uns tempos atrás, irritado assim que se eu pegasse a pessoa eu matava, mas passou, hoje não sinto nada eu sou feliz, esqueci que eu ia morrer e estou de boa, graças a Deus. [...] essa medicação que eu comecei a tomar era lançamento, não era antiga, era lançamento e eu nunca senti nada. **(P.12)**

Horrível, uma das piores coisas que já aconteceu comigo. Por eu estar estudando enfermagem a gente já tem uma noção e também a gente lê várias informações sobre efeitos colaterais e no começo também eu não me sentia bem com a medicação, eu tinha insônia, eu tinha vários transtornos, [...] dor de cabeça, diarreia, tontura, vertigem, muita coisa,

então foi muito ruim [...] no primeiro ano foi muito horrível. [...] aí depois que trocou (medicamento) eu estabilizei e me senti melhor [...] hoje em dia eu não sinto mais nada, é como se eu não tomasse. **(P.13)**

Nenhum dos participantes estava em abandono de tratamento, porém foram relatadas situações de demora para iniciá-lo, vivência do abandono pelo parceiro (ocasionando transmissão do HIV) e vontade de interrompê-lo em busca de uma morte rápida.

Dois participantes que vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes, sendo um soropositivo (P.1) e outro soronegativo (P.4), relataram a tentativa ou o desejo de abandono do TARV, por eles ou pela parceria, com o intuito de acelerar o processo de morte. Ambos relataram a não concretização deste desejo, mas alguns (P.1 e P.3) precisaram de suporte psiquiátrico para auxiliar no enfrentamento da enfermidade.

[...] então eu falo assim, que eu não estou 100% curado! [...] às vezes eu me complico e dá vontade de parar o remédio e morrer logo! **(P.1)**

Graças a Deus não (abandonou a TARV)! Mas tentar/querer ela já tentou. Tentar "largar de mão", falei: "Não moça, você tem que pensar no seu netinho que tem aí né, os meninos estão tudo novo". Aí ela voltou a tomar. Mas ela queria ficar sem tomar, graças a Deus não chegou a ficar sem tomar. [...] só depressão mesmo que ela deu! Reação não! **(P.4)**

No relato de abandono pela parceria, a decisão de interromper o tratamento foi motivada pelos efeitos colaterais do medicamento. Esse abandono inclui a não adesão aos métodos preventivos e ocasionou a transmissão do HIV para um dos participantes (P. 17).

Dessa última vez agora ela (parceira) não estava tomando certo não (TARV), ela tinha parado [...] ah, dizendo ela (parceira) que o remédio estava fazendo mal a ela, dando tontura, dando vômito, aí ela parou o remédio por conta própria, não consultou mais nem nada. [...] aí depois que ela passou mal de novo que ela voltou **(P.17)**

A demora para iniciar o tratamento, também mencionada por um participante, pode ter sido influenciada pela falta de informação sobre a doença.

Demorei vim para cá ainda (após o diagnóstico), viajei para o Mato Grosso, foi depois de uns quatro meses ainda. E aí eu vim para tomar os remédios, aí eu fiquei assim, cabeça nossa! Porque eu descobri como hoje e amanhã eu viajei. Vocês daqui começou a me ligar: "Você está onde, o que você está fazendo? Tem tratamento, assim, assim, tem que tratar!" **(P.20)**

Quanto ao conhecimento acerca das profilaxias pré e pós-exposição sexual (PrEP e PEP), nove participantes (P.5, P.6, P.7, P.12, P.13, P.14, P.16, P.18, P.19) e uma parceria (P.4) afirmaram conhecer ou já ter escutado algo a esse respeito, mas apresentaram dificuldades para distinguir as profilaxias atualmente disponíveis, mesmo quando o parceiro estava em uso.

Segundo eles, as informações sobre as profilaxias foram transmitidas pelos profissionais de saúde, por conhecidos, amigos, internet e redes de comunicação. Predominou o conhecimento sobre a PEP, com principal indicação após alguma exposição sexual (preservativo romper ou situações de violência).

[...] só se rompesse o preservativo [...] falou que não era para nós preocupar, mas só que tinha que usar preservativo e não podia fazer sem. Se fizesse tinha que correr no hospital e tomar remédio, a pílula não sei do que lá **(P.4)**

[...] ah, tem os remédios lá, beta?! [...] só que para mim não serve mais né!? Tinha que ser antes, eu só descobri isso depois, depois do diagnóstico que eu descobri que tem a PEP, mas eu descobri depois. **(P.12)**

[...] PrEP, preservativo, acho que de agora, que eu me lembre, são esses dois. [...] não! (Não usou PrEP antes do diagnóstico) na verdade, nessa época eu acho que nem era muito mencionado. **(P.13)**

[...] eu não sabia, não tinha informação [...] não que eu me lembre, pode ser que ela (médica) tenha falado e eu estivesse um pouco perturbado e deixei passar [...] um amigo meu me falou a respeito disso (PEP), que é um medicamento que se você transou sem camisinha, você corre lá no posto de saúde e explica [...] se foi com camisinha, esses negócios. Aí te dá uma caixa de comprimido e você toma por 28 dias, foi o que ele (amigo) me falou [...] esse amigo meu é enfermeiro, então ele me explicou bem, mas eu não cheguei a usar não. **(P.14)**

[...] tem PEP, PrEP, uma série de mecanismos aí para poder tipo minimizar essas questões [...] não tinha conhecimento (antes do diagnóstico) que em Goiás já fornecia por exemplo PrEP. Não tinha esse conhecimento não, apesar de ser da área de saúde, tipo, às vezes, são temas que para gente são pouco abordados [...] não sei se porque de eu começar a fazer o acompanhamento fiquei mais a par do que o município oferece, do que o estado oferece, isso facilitou bastante, no sentido de orientar as pessoas, né?! Porque algumas pessoas têm dificuldade em relação ao uso do preservativo, então você tem outros mecanismos hoje para ajudar nesse processo. **(P.16)**

[...] eu assim, me falaram e eu pesquisei, aí assim, não tenho muita lembrança, eu pesquisei nesse site que o Dr. falou, até quando a pessoa é estuprada ou violentada, né?! **(P.18)**

[...] já ouvi falar (PEP/PrEP) [...] olha, eu sei das pessoas que tomam elas, é quase o coquetel que a gente toma, elas têm alguma coisa no

remédio que, caso ela tenha o contato, não se contagem com o vírus **(P.19)**

Três participantes que vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes (P.5, P.6, P.7) relataram que seus parceiros utilizaram a PEP após o conhecimento do diagnóstico. Duas parcerias estavam em seguimento com a PrEP.

[...] teve uma vez que a camisinha estourou (antes da parceira começar a usar a PrEP), aí “Nós foi” lá no postinho e ela tomou esse remédio aí (PEP), foi no mesmo dia (da relação sexual) [...] mas ela não gostou desse remédio não, diz que é muito forte, ela falou [...] ela disse que é muito ruim esse remédio (PEP) [...] foi lá onde ela fazia o acompanhamento, que a menina falou pra ela que, se acaso acontecesse (preservativo romper), pra ela procurar um postinho e tomar essa medicação (PEP). [...] não sei muito, só sei que ela evita acidente, o risco de pegar né, isso! [...] acho que já tem uns seis meses (parceira está usando PrEP) [...] ela toma esse remédio aí um comprimido por dia, todo dia. Não sei muita coisa assim não **(P.5)**

[...] o preservativo rompeu [...] ele tomou uma de 28 dias [PEP], consultou, fez o medicamento tudo de novo, fez os exames para saber se tinha alguma coisa, aí não, aí ele começou [PrEP]. [...] eu descobri [PrEP] por ele (Parceiro HIV-) porque quando ele foi na consulta (seguimento PEP) eu fui com ele né, aí o médico informou que o dele tinha dado negativo, né?! Que ele podia estar tomando esse medicamento, [...] e até hoje ele toma. [...] vai fazer oito meses que ele está tomando **(P.6)**

[...] já ouvi, só não tenho conhecimento, mas já ouvi falar [...] na televisão, que eu assisto sempre, todo documentário que tem eu tô assistindo [...] Não é muito estranho não, só não sei o que que é assim, mas eu já ouvi falar [...] Tomou (parceiro tomou PEP), a médica pediu tudo em seis meses pra ele fazer [...] não sei qual era, nunca perguntei [...] esse (PrEP) eu não lembro, se já foi falado eu não lembro (pelos profissionais de saúde). Porque é tanta coisa que, às vezes, a gente já pode ter ouvido, mas não recorda bem. **(P.7)**

Apenas uma participante (P.6) manifestou o desejo reprodutivo e a possibilidade do planejamento familiar com a utilização da profilaxia (PrEP) pelo parceiro.

[...] ele tomando o medicamento, ele falou assim que o médico disse que a gente pode ter relação sem camisinha, porque, tipo assim, a gente pretende casar ano que vem e a gente quer ter um filho. **(P.6)**

Oito participantes (P.1, P.3, P.8, P.9, P.11, P. 15, P.17 e P.20) e duas parcerias, uma soronegativa (P.2) e outra soropositiva (P.10), disseram não ter conhecimento sobre nenhuma das profilaxias. Dos participantes que não tinham esse conhecimento, três (P.1, P.3, P.8) e as parcerias (P.2 e P.4) vivenciavam relacionamento sorodiscordante e, mesmo assim, não tinham informações sobre a PrEP.

Salienta-se também a falta de conhecimento sobre as profilaxias pelo participante P.17, o qual vivenciou a sorodiscordância por muitos anos e se infectou recentemente.

[...] não, nunca ouvi. Nunca ouvi! [...] nunca tinha escutado falar [...] ninguém nunca falou nada! **(P.1)**

[...] Não! Se já vi não tô lembrada [...] é um remédio? Um comprimido? [...] é o mesmo que o meu esposo toma? [...] porque eu não conhecia (as profilaxias) e, às vezes, a gente tem relação e fica com medo. **(P.2)**

[...] Corro de medicamento, mas, conforme for, mais para frente eu tomo (PrEP). Vou conversar mais com ela. Porque depois que começar também não para mais, né?! [...] vai melhorar bastante (a vida sexual do casal). [...] às vezes a vida dela melhora, né?! **(P.4)**

[...] não! Aliás, nunca ouvi! Acho que eu estou vendo só você, agora. Nunca ouvi falar nisso, tem medicamento que previne?! Qualquer pessoa pode tomar? Que não tenha?! Uai, não sabia não! Bom Saber disso! **(P.10)**

[...] Não, não fui informado não [...] se ela (parceira HIV+) foi informada ela não me informou isso aí **(P.17)**

[...] não, não sei nada, não sei nada! Eu ia perguntar para ele o que você falou para mim (providências em caso de exposição sexual) né, aí eu já fiquei alegre. Sim, eu fiquei mais alegre. **(P.20)**

Quanto ao atendimento dos profissionais no serviço de atenção especializada, alguns relataram não ter recebido informações sobre sexualidade, métodos preventivos e terapêuticos. Eles verbalizaram a necessidade de uma discussão mais abrangente sobre o HIV com esses profissionais.

As informações recebidas sobre o uso do preservativo foram consideradas insuficientes e incapazes de dirimir as dúvidas e incertezas vivenciadas pelos casais. Em suas falas, eles falas reforçaram a necessidade de ações como palestras e reuniões para discussões e esclarecimentos de dúvidas.

Os participantes que mencionaram ter recebido informações sobre sexualidade disseram que elas foram fornecidas pelos médicos e enfermeiros quando abordaram assuntos relacionados ao uso do preservativo como método obrigatório, uso correto dos ARV e a PEP após exposição sexual como forma de prevenção da transmissão do HIV. No entanto, eles consideravam fundamental o fornecimento de informações mais abrangentes.

[...] ele (médico) falou [...] apenas que eu tinha que fazer relação com camisinha, prevenir. Eu fui orientada só a prevenir. Só com a camisinha que

eu fiquei sabendo. Camisinha tem a de mulher e tem a de homem. Só a camisinha mesmo. **(P.3)**

[...] só o médico mesmo! Falou que não era para nós preocupar, mas só que tinha que usar preservativo e não podia fazer sem. [...] o Dr. falou se não tiver (HIV) é muito melhor do que se os dois tiver. Porque a possibilidade de você transmitir para ela e ela transmitir para você, isso aí só vai aumentando o vírus. **(P.4)**

[...] o médico aqui que eu faço o tratamento ele falou, ele sempre fala, você vai fazer: "isso, assim, assim, para você ficar melhor e para que o seu caso não evolua". [...] o médico falou basicamente tudo que eu precisava saber no momento, as outras coisas eu fui buscando informações. **(P.13)**

[...] na primeira consulta com a Dra. ela conversou muito comigo em questão disso, sexualidade, sexo em si. Ela falou muito comigo sobre isso, então eu estou bem, tô orientado [...] pode ser que venha a descobrir alguma coisa que me deixe em dúvida futuramente, mas, no momento, não **(P.14)**

[...] me passaram muitas informações, até mesmo a Dra. aqui. Eu tirei muitas dúvidas com ela. [...] da parte dele (parceiro HIV+) eu não sei, mas da minha, às vezes assim eu procurava a Dra. assim, mas foi mais no início mesmo. Mas ela tirou minha dúvida assim das questões [...] pouco abordado é! Agora depende dos profissionais, mas é pouco abordado **(P.15)**

[...] uai, ela falou, a enfermeira também falou, a gente sentou e conversou, ela falou e tal. Uai, ela falou do risco que causa, conversou com nós dois, mas que era para fazer o tratamento, seguir direitinho, não parar de tomar a medicação. [...] falou para gente levar uma vida normal o máximo possível, que é normal, ela disse "É normal hoje! Não era antigamente, mas hoje é normal, é como pegar uma gripe, uma infecção normal". **(P.18)**

Apenas dois participantes (P.5 e P.6) relataram a indicação da PrEP para as parcerias soronegativas pelos profissionais de saúde.

Ele ficou meio assustado, [...] informaram para ele fazer o tratamento com a PrEP, que é o que ele está fazendo hoje. [...] Ele falou assim para mim: "Se eu não me sentisse mal por estar usando camisinha, por estar fazendo como o médico pediu, por ele estava normal". **(P.6)**

## 6. DISCUSSÃO

As pesquisas descrevem o aumento crescente do número de infecções pelo HIV entre pessoas que vivenciam relacionamentos estáveis (BARYARAMA *et al.*, 2007; DUNKE *et al.*, 2008; GLYNN *et al.*, 2003; HIRSCH *et al.*, 2007; SMITH, 2007; WARDLOW, 2007). Neste cenário, a principal forma de transmissão é a via sexual, a mais frequente em homens (85,3%) e mulheres (87,2%), segundo dados do boletim epidemiológico nacional para o ano de 2019 (BRASIL, 2019c).

A presente descrição interpretativa retrata a complexa realidade social vivenciada por pessoas no enfrentamento do HIV em contexto de relacionamentos estáveis. Em geral, essas pessoas vivenciam dilemas pessoais, sociais e do modelo de atenção à saúde que demandam uma reflexão crítica sobre os avanços necessários em prol da efetiva promoção da saúde e melhoria de suas qualidades de vida.

É possível notar, nos núcleos temáticos deste estudo, importantes aspectos relacionados ao processo diagnóstico e ao enfrentamento do HIV no contexto socioafetivo e sexual e das práticas preventivas e terapêuticas que demandam atuação assertiva e acolhedora dos profissionais de saúde para implementação das políticas públicas relacionadas a essa questão. Além disso, ficou evidente a necessidade de competência cultural para lidar com as percepções e comportamentos pessoais, que muitas vezes impõem prejuízos aos relacionamentos socioafetivos, bem como para o seguimento e monitoramento nos serviços de saúde.

A trajetória dos participantes iniciou-se a partir do processo de confirmação do diagnóstico do HIV. Na maioria das vezes, este momento foi vivenciado de modo solitário e trouxe repercussões sociais e emocionais que interferiram sobremaneira no enfrentamento de planos futuros, conforme também destacado por Andrade, Silva e Santos (2010).

A segurança proporcionada pela vivência de um relacionamento estável interfere na percepção de risco, pela crença de fidelidade e monogamia geralmente vinculada a esses relacionamentos. No estudo de Maksud (2012) com casais sorodiscordantes, constatou-se que o sentimento de confiança também retardou a busca pelo serviço de saúde.

Após a confirmação diagnóstica, teve início a trajetória de vivência do HIV entre os casais, que buscaram explicações para essa situação, especialmente sobre as possíveis formas de transmissão. Alguns relataram a via sanguínea como forma de transmissão e vivenciavam relacionamentos sorodiscordantes. A esses participantes foram fornecidas informações sobre as diversas formas de transmissão viral, considerando o risco de julgamento, principalmente pela sorologia discordante da parceria.

A dificuldade em justificar a transmissão, sobretudo em relacionamentos mais longos, foi um dos aspectos que mais causaram sofrimento e fragilidade no relacionamento. Na tentativa de afastar a suspeita de infidelidade, alguns reforçaram aspectos relacionados ao contato sanguíneo que poderiam ter desencadeado a infecção pelo HIV. Maksud (2012) pontuou a recorrência de fatores indefinidos para justificar esta infecção em pessoas soropositivas em relacionamentos sorodiscordantes. Segundo o autor, é comum a vivência de incertezas sobre os fatores que realmente determinaram o diagnóstico e, em alguns casos, esse conhecimento até existe, mas a pessoa opta por omitir da parceria o verdadeiro mecanismo de transmissão.

No Brasil, está prevista, desde 2013, a realização do teste de detecção de ácidos nucleicos (NAT) para HIV, HBV e HCV em amostras de sangue de doadores no Sistema Único de Saúde (SUS), conforme Portaria Nº 13 de 2014. O teste reduz significativamente o período conhecido como janela imunológica, o que proporciona maior segurança aos bancos de sangue e reduz notoriamente o risco de transmissão parenteral por transfusão sanguínea, em discordância, portanto, dos aspectos cogitados por alguns participantes.

Nos relacionamentos soroconcordantes, a responsabilidade pela infecção pelo HIV foi, a priori, atribuída ao cônjuge que teve o primeiro diagnóstico. Em alguns casos, essa ordem de “culpabilização” era alterada após a realização de exames como PCR e contagem de Linfócito T C4. A percepção de não ter transmitido para o parceiro gerou sentimento de alívio, reforçando o peso da responsabilização pelo outro e explicitando que a culpa pela transmissão tem um peso maior até mesmo que a própria infecção.

A presença de relacionamentos extraconjugais foi observada como fator de risco para a infecção e transmissão do HIV para parceria estável, considerando a

baixa adesão ao preservativo nesses relacionamentos. Em estudo realizado por Glynn *et al.* (2003) na Kisumu, Kenya, Ndola, Zâmbia, identificou-se que a maioria das infecções por HIV nos primeiros cinco anos de casamento ocorreram em relações extraconjugais. Esses dados evidenciam a necessidade de atenção direcionada especificamente aos casais, além de diálogos e informações por parte dos profissionais de saúde.

O diagnóstico de HIV envolve o medo da morte, a percepção de enfrentamento do estigma social, conflitos nos relacionamentos sexuais e conjugais e o medo do preconceito e julgamento moral. Estudos realizados por Castellani e Moretto (2016), Dantas *et al.* (2016) e Maksud (2012) destacaram o peso do diagnóstico de HIV, considerando o estigma causado pela enfermidade, por ter a via sexual como a forma mais comum de transmissão. Nesse sentido, a infecção ainda é interpretada como uma doença que envolve promiscuidade e julgamento moral de responsabilização da pessoa infectada como se ela fosse merecedora desta situação. Segundo Castellani e Moretto (2016), o conhecimento do diagnóstico de HIV ultrapassa a percepção de viver com uma doença infecciosa, pois interage com a compreensão de vulnerabilidade, podendo, para alguns, ser um processo traumático e capaz de desencadear desfechos preocupantes?

Neste cenário, alguns optaram por “*viver no mundo escondido*”, como forma de refúgio e proteção diante do preconceito, da exposição e do julgamento moral da sociedade. Muitos tinham a percepção de comportamento inadequado e, como forma de culpabilização, passaram a vivenciar restrições, privações e isolamento social e afetivo. Estudos descrevem que esse processo de reconstrução identitária envolve, na maioria das vezes, percepções negativas e estigmatizantes que contribuem para o enfrentamento negativo e solitário da enfermidade, o que pode favorecer o desenvolvimento de transtornos emocionais que requerem o acompanhamento adequado em termos de saúde mental (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; WEISS; RAMAKRISHA, 2006).

Observou-se que a descoberta do HIV interferiu na autoestima, imagem corporal e no controle pessoal dos participantes, contribuindo para a autodepreciação da própria imagem, bem como para a percepção de inutilidade e dificuldade de se relacionar com o outro. Segundo Fife e Wright (2000), trata-se de um fenômeno social de desvalorização, com efeito negativo para a saúde, qualidade de vida e bem-estar,

que compromete, inclusive, a adoção de medidas preventivas para uma vida sexual saudável.

A percepção de ter feito algo ou se comportado de forma sabidamente inapropriada em relação aos conceitos de normalidade social agravou sentimentos de culpabilização, exclusão e privação, os quais também foram destacados em outros estudos (GREEF *et al.*, 2010; HOSSEIZADEH; HOUSSAIN, 2011).

Ribeiro *et al.* (2017) relataram a percepção de estigma como fator, por si só, debilitante, com alto potencial de desencadear um processo de violação da identidade (dificuldade em se reconhecer como indivíduo), restrições, privações e isolamento social e afetivo. Essa situação foi constatada neste estudo nas falas de distorção da autoimagem, de privações e da percepção de sofrimento. A violação da autoimagem contribuiu para o distanciamento dos participantes de atividades rotineiras e explicitou a necessidade de estratégias de autoaceitação e desmistificação de estigmas que ainda estão enraizados na sociedade e comprometem significativamente o cotidiano desses indivíduos.

Aspectos relacionados ao estigma foram descritos tanto no contexto de vida social dessas pessoas quanto no âmbito dos serviços de saúde, pela percepção de pré-julgamento dos profissionais de saúde na fase diagnóstica. Esses aspectos contribuíram para o afastamento do serviço de saúde e, portanto, prejudicaram o tratamento imediato dessas pessoas, bem como o fornecimento das orientações necessárias para a rápida adoção de práticas sexuais preventivas. A falta de preparo e segurança dos profissionais de saúde fora do serviço especializado também foi relatada no estudo de Sadala e Marques (2006). Os autores concluíram que esses profissionais não se consideram preparados para lidar com o diagnóstico de HIV/Aids, tampouco para fornecer orientações sobre sexualidade, morte e formas de transmissão.

O conhecimento dos profissionais de saúde que atuam em outros seguimentos a respeito dos serviços especializados para o atendimento de pessoas que vivem com o HIV pode explicar a falta de compromisso e o descaso no aperfeiçoamento do cuidado com pessoas com diagnóstico recente de HIV. Estudos reforçam que o modelo de atenção à saúde ainda é centrado na doença, de modo que demandas específicas serão resolvidas somente em determinados espaços. Isso traz para as pessoas riscos relacionados à demora para o diagnóstico e tratamento do HIV/Aids,

contribuindo para sentimentos de medo, insegurança e frustrações após o conhecimento do diagnóstico, assim como para a vulnerabilidade programática vivenciada por essas pessoas (BADAHDAH, 2010; BADAHDAH; SAYEM, 2010).

Ao mesmo tempo, alguns fatores foram elucidados pelos participantes como motivadores, entre eles a crença religiosa, a fé em Deus e o suporte emocional e afetivo dos familiares e dos profissionais da saúde. Esses fatores contribuíram para a percepção da enfermidade como algo possível de ser encarado e enfrentado, fortalecendo essas pessoas para o enfrentamento positivo e assertivo.

Pesquisadores identificaram que, após o conhecimento do diagnóstico de HIV, as pessoas, geralmente, aumentam a esperança, a crença e a fé em Deus, e isto traz benefícios para o enfrentamento da enfermidade, na perspectiva de viver melhor, apesar do HIV. Esta é a principal estratégia de enfrentamento de enfermidades crônicas descritas nesses estudos (GALVÃO; PAIVA, 2012; IRONSON; STUETZLE; FLETCHER, 2006; OMER; LOVERING; AI SHOMRANI, 2014; PINHO *et al.*, 2017).

Outro aspecto para aceitação foi o convívio social prévio com pessoas soropositivas e o suporte dos familiares para a percepção de ser possível conviver com o HIV. Essa tem sido uma estratégia recomendada aos serviços de saúde, ou seja, que trabalhem aspectos que demandam autocuidado, benefícios emocionais comportamentais e físicos, com efeitos satisfatórios na autoestima e capazes de minimizar a autopercepção dos fatores estigmatizantes relacionados à infecção. Estudo realizado por Lennon-Dearing (2008) com mulheres soropositivas destacou o impacto positivo das estratégias em grupo, uma vez que a percepção de superação do outro motiva a busca individual por estratégias de enfrentamento.

Outra barreira vivenciada para o enfrentamento socioafetivo envolveu a decisão de revelar ou não o diagnóstico aos familiares e parcerias. Esse dilema é marcado pela experiência individual da pessoa soropositiva em contextos de relacionamentos com parcerias estáveis.

Para Bor, Millert e Goldman (1993), a decisão de revelar o diagnóstico coloca a pessoa soropositiva em situações de dupla exposição, pois, além de compartilhar o próprio diagnóstico, ela pode, simultaneamente, se expor à percepção do outro sobre um estilo de vida outrora por ela mantido oculto. Nesse aspecto, a atuação multiprofissional desempenha um papel importante no fortalecimento e encorajamento da revelação. Neste estudo, observou-se que a revelação diagnóstica é, antes de

tudo, um processo de autoaceitação. Se o indivíduo não se aceita, ele criará barreiras para que o outro o aceite, gerando omissão, afastamento e isolamento social. A conduta profissional em auxiliar a revelação e mediar esse momento pode trazer benefícios socioafetivos e melhorar o vínculo entre profissional-paciente.

As dificuldades que perpassam a decisão de omissão são complexas e profundas; envolvem a busca pelo momento ideal e o receio por não saber qual será a reação do outro. Fernandes e Li (2006), Goffman (1963), Paiva, Segurado e Filipe (2011) também identificaram o medo do estigma e da discriminação como um dos principais fatores para a omissão, sendo necessário, em alguns contextos, “criar confiança” no outro antes de fazer esta revelação.

Entre os participantes deste estudo, observou-se o dilema de “encontrar o momento certo” para revelação, porém, na espera do momento certo, o adiamento e a postergação originaram outro problema: “como revelar algo omitido há tanto tempo?”. Nesse contexto, os participantes deste estudo e do estudo de Paiva, Segurado e Filipe (2011) destacaram o desejo de encerrar o relacionamento como única saída, pois vivenciavam o peso da omissão e sentiam-se impossibilitados de revelar o diagnóstico.

Por outro lado, também foi relatada a necessidade de fortalecer o vínculo entre o casal antes da revelação. Ambos os contextos foram permeados por sentimentos de culpa pela omissão e possibilidade de estar expondo a parceria à infecção. Os participantes que relataram a omissão apresentaram maior sofrimento relacionado à vivência da enfermidade.

Niccolai *et al.* (2006) destacaram a falta de preocupação dos profissionais de saúde com a parceria atual e parcerias anteriores, que também devem ser comunicadas sobre o diagnóstico. Nota-se, porém, a manutenção de um grande dilema relacionado ao papel do profissional de saúde nesse contexto, uma vez que a busca pela parceria pode romper o vínculo de confiança com o paciente soropositivo, com risco de acarretar danos maiores para o seguimento terapêutico. Após o diagnóstico de HIV, essas pessoas precisam ser preparadas para o processo de revelação e isso requer acompanhamento de profissionais capacitados, para efetiva adoção de práticas sexuais saudáveis e preventivas. Deve-se, individualmente e em todos os casos, avaliar a sensibilidade para a percepção de fatores que impedem a revelação.

A decisão pela omissão do diagnóstico aos familiares transitou entre o medo do julgamento e o receio de gerar sofrimento aos entes queridos. O medo do julgamento da família não foi um fator comumente relatado pelos participantes, sendo mais vivenciado na revelação do diagnóstico para a parceria estável. No entanto, geralmente, a omissão se torna uma escolha para a pessoa soropositiva, pela possibilidade de ser isolada e rejeitada pelos familiares. De acordo com Wagner e Bosi (2013), a decisão pela omissão pode ocasionar desfechos negativos, dada a importância da família na construção da rede de apoio e auxílio no enfrentamento.

Torna-se cada vez mais necessária a implementação de estratégias no serviço de saúde que aumentem e melhorem a adesão da parceria sexual. Entretanto, as condições para que o próprio paciente revele o seu diagnóstico deverão ser oportunizadas pelo serviço de saúde, visando o bem-estar de todos e considerando os aspectos pessoais e sociais que levaram aquele indivíduo a posicionar-se de forma contrária à revelação do diagnóstico, para evitar sofrimentos e angústias ainda maiores. Em estudo, Kairania *et al.* (2010) analisaram abordagens facilitadoras para incentivar esta revelação, com estratégias de motivação e informação para o casal. Segundo eles, 81% dos participantes revelaram o diagnóstico para a parceria após a abordagem realizada pelos autores, o que reforça a importância do profissional de saúde como fonte de suporte e incentivo, por meio da oferta de estratégias que viabilizem essa revelação.

Com os avanços na terapêutica medicamentosa e a confirmação de intransmissibilidade por via sexual em pessoas com carga viral indetectável, o suporte para a revelação do diagnóstico destina-se para além da redução dos riscos de transmissão do vírus, mas considera o bem-estar psicossocial que isso pode proporcionar ao parceiro soropositivo, uma vez que a presença de culpa pela omissão ultrapassa os fatores relacionados à transmissibilidade. Prova disso é que os participantes deste estudo, mesmo com valores indetectáveis de carga viral, sentiam-se culpados por omitir informações tão relevantes à parceria.

No contexto de relacionamentos estáveis, o processo de revelação envolveu medo pelo risco de ter transmitido o vírus para a parceira e receio de pré-julgamentos relacionados, especialmente, à ocorrência de relacionamentos extraconjugais. Nesse sentido, a confirmação de traição e a perda de confiança na parceria prejudicaram

mais a vida sexual do casal do que o medo de transmissão da doença, além de terem contribuído para desfechos mais sólidos como a separação.

A maioria dos participantes deste estudo optou por revelar o diagnóstico às respectivas parceiras atuais e familiares, pela necessidade de manterem a confiança, o vínculo e a intimidade para esse processo. A revelação veio acompanhada da necessidade de mudanças nas práticas sexuais e da possibilidade de conviver com rejeição, o que demanda suporte emocional para este enfrentamento. Achados semelhantes foram identificados nos estudos de Castellani e Moretto (2016), Dantas *et al.* (2016), Maksud (2012) e Silva e Ayres (2009).

A privação sexual e de contatos íntimos entre parcerias sorodiscordantes foi descrita como fator propulsor para o afastamento e quebra de vínculo entre o casal, com prejuízos também para a qualidade de vida sexual e afetiva. Em estudo realizado por Mavhandu-Mudzusi e Sandy (2014) com casais heterossexuais sorodiscordantes, os autores abordaram o impacto da sorodiscordância nos relacionamentos e identificaram, como principal fonte negativa para o enfrentamento desses casais, o aconselhamento inadequado por parte dos profissionais.

Outro desafio é o medo da transmissão entre os casais sorodiscordantes e o receio de prejudicar ainda mais o parceiro (entre casais soroconcordantes). Eaton *et al.* (2009) observaram uma redução no tempo de relacionamento entre homossexuais em relacionamentos sorodiscordantes na comparação com os relacionamentos soroconcordantes. Em alguns casos, os sentimentos de receio em transmitir o vírus ao parceiro soronegativo, medo do julgamento, vergonha, culpa, ódio de si mesmo e angústia pela percepção do parceiro levaram ao rompimento da relação ou à abstinência sexual. O sentimento de culpa não foi descrito pelos participantes sorodiscordantes deste estudo, mas esteve presente nos relacionamentos soroconcordantes e entre aqueles que omitiram o diagnóstico.

A inclusão da parceria estável soronegativa ainda é um desafio na prática assistencial que está centrada no modelo biomédico e enfatiza o paciente infectado ao mesmo tempo em que negligencia a parceria. A priori, a principal dificuldade para vincular a parceria estável ao serviço de saúde reside em detectá-la. Em alguns países, a busca pela parceria de pacientes com HIV já se tornou rotina nos serviços de saúde. Após o diagnóstico positivo, o parceiro é contatado para também ser testado e, então, são tomadas as providências de acordo com a sua sorologia. Essa prática

foi descrita em alguns estudos como satisfatória (ALLEN *et al.*, 2007; CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2008; COATES; RICHTER; CACERES, 2008).

As dificuldades no seguimento terapêutico e informacional das parcerias soronegativas foram observadas neste estudo por meio da ausência de informações nos prontuários e da dificuldade de acessá-las. Dessa forma, todas as informações sobre os tipos de relacionamentos (sorodiscordantes, soroconcordantes e omissão do diagnóstico para parceria) foram relatadas diretamente pelos próprios participantes e o fato de não constarem dos prontuários inviabilizou a confirmação do tipo de relacionamento, sendo essa uma das limitações deste estudo. As três parcerias que participaram deste estudo estavam acompanhando a parceria soropositiva na consulta médica. Uma das parcerias soronegativas relatou a falta de inclusão no serviço e destacou os benefícios que poderiam ser proporcionados mediante a realização de atividades com relato de experiência e vivência em reuniões e grupos.

Conforme descrito no estudo de Montgomery, Watts e Pool (2012), a sorodiscordância já se caracteriza por estresses provenientes de julgamentos e dúvidas por parte da parceria soronegativa. Assim, a falta de abordagem esclarecedora e centrada nas demandas existenciais do casal dificulta ainda mais o seu enfrentamento.

O comportamento sexual diante da vivência do HIV no contexto de relacionamentos estáveis representa a interface entre as informações (não)recebidas, a (des)motivação, que determina o (não) uso de métodos preventivos e a habilidade para manejar a enfermidade no contexto de vida.

Ficou claro que os déficits para comunicação eficaz com essa população por parte dos profissionais da saúde comprometem o letramento em saúde dessas pessoas e, conseqüentemente, o efetivo autogerenciamento dessa enfermidade crônica. No estudo realizado por Galvão *et al.* (2006), foram destacados obstáculos para a comunicação entre paciente e profissional, um deles o olhar da equipe de saúde voltado para a patologia e não para complexidade da enfermidade. Essa mesma percepção foi referida por alguns participantes deste estudo, segundo os quais era necessário “olhar além do vírus”, no sentido de contemplar as particularidades e manifestações físicas e emocionais de cada paciente.

A mudança comportamental requer atenção e orientação por parte da equipe de saúde. Além disso, a percepção individual de fatores comportamentais que predis põem ao risco deverá ser fortalecida durante o plano terapêutico. Alguns estudos destacaram a importância da compreensão dos fatores de vulnerabilidade como critério principal para a mudança de comportamento (FISHER; FISHER, 2002; FISHER; FISHER; HARMAN, 2003; JOHN; WALSH; WEINHARDT, 2017; TORIJA *et al.*, 2015).

O indivíduo será capaz de mudar os hábitos somente se for capaz de compreender a real necessidade dessas mudanças e adaptações. A mera imposição de novos hábitos sexuais determinada por profissionais, sem a prévia avaliação do letramento em saúde, do interesse/compreensão e da habilidade para o desenvolvimento da mudança por parte do indivíduo, não terá resultados satisfatórios.

Alguns participantes relataram dificuldade em manter um diálogo esclarecedor com os profissionais de saúde, por vergonha e medo de julgamento, o que denota uma barreira de acesso para a discussão de assuntos relacionados à sexualidade. Nesse contexto, a abordagem profissional volta-se exclusivamente para a redução de danos, de modo que aspectos relacionados à qualidade de vida sexual do paciente, bem como informações detalhadas sobre o casal, não são abordados em sua completude, ocasionando dúvida, privação sexual e comportamentos de risco.

Galvão *et al.* (2006) relataram a complexidade vivenciada por pessoas que têm HIV em manter uma comunicação com os profissionais de saúde, principalmente a respeito de assuntos como sexualidade e prevenção. Os autores apontaram a interferência desses temas na comunicação não verbal, por vergonha, inferiorização e discriminação, em mais uma evidência de que a comunicação estrutura as relações profissional-paciente.

Paralelamente, o uso dos métodos preventivos emergiu como outra barreira para a continuidade da vida sexual, tanto nos relacionamentos estáveis sorocordantes quanto nos sorodiscordantes, sendo apontado como prejudicial e dificultador. A maioria vivenciava relacionamentos de longa duração e, durante esse período, todos que mantinham relacionamentos sorodiscordantes e sorocordantes relataram não utilizar qualquer método preventivo.

No contexto das parcerias estáveis, identificou-se que, com o tempo, essas pessoas passaram a naturalizar a infecção pelo vírus, com consequentes prejuízos

para a percepção do risco e, conseqüentemente, na adesão aos métodos preventivos. Com o passar do tempo, os parceiros negativos tornam-se incrédulos sobre a existência do HIV e passaram a subestimar a possibilidade de transmissão. No estudo realizado por Ngure *et al.*, (2012), os autores observaram que, mesmo a parceria conhecendo o diagnóstico positivo, não aceitava utilizar o método preventivo por não confiar no diagnóstico ou por não o considerar grave. Segundo Mavhandu-Mudzusi e Sandy (2014), a naturalização sofre influência da falta de informação da enfermidade e do pouco conhecimento sobre as formas de transmissão. Neste estudo, a vivência com a enfermidade e a percepção de normalidade após a infecção também contribuíram para essa naturalização.

A percepção de que a soroconcordância pode trazer benefícios para a vida sexual e afetiva do casal foi destacada por um participante soronegativo. Essa percepção menospreza o risco de infecção, reduzindo a utilização dos métodos preventivos entre o casal. A soropositividade como forma de demonstrar cumplicidade e parceria pode oportunizar o risco à saúde sexual do casal.

Em estudo, Mavhandu-Mudzusi e Sandy (2014) identificaram que os parceiros soronegativos priorizam o cuidado ao parceiro soropositivo e que o uso do preservativo deixa de ser algo importante e relevante na vida do casal. Esse contexto reforça a necessidade de uma abordagem atuante e direcionada por parte dos profissionais de saúde, uma vez que esses detalhes vivenciados entre os casais sorodiscordantes somente serão relatados se houver abertura para o diálogo entre o profissional e o casal, o que demanda formas construtivas de ofertar apoio, parceria e empatia entre o casal, mesmo com sorologias distintas.

No estudo de Said e Seidl (2015), o relacionamento sorodiscordante foi avaliado como facilitador para negociação e manutenção do sexo seguro em virtude da necessidade do uso do preservativo como forma de prevenção da transmissão. Já nos relacionamentos soroconcordantes, uma das principais dificuldades para permanência/uso do método preventivo é a percepção de que ambos já estão infectados e, portanto, essa precaução é desnecessária. No contexto da sorodiscordância neste estudo, o preservativo não foi relatado como facilitador, porém a adesão foi maior e o risco de transmissão para a parceria determinou a utilização.

Tal como observado no estudo de Salaudeen *et al.* (2013), os fatores relacionados à baixa adesão do preservativo entre casais soroconcordantes foram a

falta de percepção de risco, a redução no prazer e a sensação de segurança por estarem em um relacionamento estável.

Dos nove participantes que vivenciavam relacionamentos soroconcordantes, seis relataram não utilizar o preservativo de forma rotineira. Em estudo realizado por Eaton *et al.* (2009), os autores identificaram baixa adesão ao uso do preservativo em HSH que vivenciavam relacionamentos soroconcordantes e apontaram os riscos de infecções por outras ISTs e de reinfecção ao HIV. A percepção de risco de reinfecção entre HSH soropositivos foi semelhante à percepção entre HSH soronegativos, pois ambos não se consideram expostos.

Neste estudo, alguns casais soroconcordantes informaram ter utilizado o preservativo após o diagnóstico por um curto período, mas logo o descartaram. Entre aqueles que não o utilizavam, apenas um alegou apresentar valores indetectáveis de Linfócito T CD4. Este achado reforça a falta de informações para a tomada de decisão entre casais estáveis soroconcordantes, bem como a importância da abordagem assertiva e esclarecedora pelos profissionais de saúde.

A relação desprotegida entre casais soroconcordantes com carga viral detectável pode comprometer o tratamento do casal, pelo risco de reexposição ao vírus e resistência viral ao medicamento decorrente da superinfecção. Conforme destacado em estudos realizados por Redd *et al.* (2011) e Jost *et al.* (2002), a superinfecção é caracterizada pela persistência de valores elevados de carga viral, redução dos valores de Linfócito T CD4 e progressão rápida da doença. O uso do preservativo foi relatado entre os participantes mais comumente nos relacionamentos eventuais, sendo pouco utilizado naqueles mais estáveis, tal como observado no estudo realizado na Zâmbia por Dunkle *et al.* (2008).

Observou-se o precário conhecimento sobre métodos preventivos como a PEP e a PrEP, embora a PEP seja ofertada no Brasil desde 2010, como medida profilática para a gestão de risco de transmissão sexual do HIV/Aids. Destaca-se ainda que alguns participantes tinham familiaridade com essa terapia profilática, mas, mesmo assim, não conseguiram assimilar do que se tratava, tampouco apontar suas indicações de uso.

Especificamente sobre a profilaxia pré-exposição (PrEP), apenas uma participante mencionou utilizá-la como método para auxiliar no planejamento reprodutivo. No contexto da sorodiscordância, o uso da PrEP pelo parceiro é avaliado

como uma forma conjunta do casal resolver o dilema da sorodiscordância e reduzir a sobrecarga exclusiva do parceiro soropositivo, como único responsável pela prevenção da transmissão. Além disso, consiste em um mecanismo para retomar o relacionamento, pois possibilita resgatar práticas sexuais e cotidianas interrompidas após o conhecimento do diagnóstico. Ngure *et al.* (2016) destacaram que os principais motivos para iniciar e dar continuidade ao uso das profilaxias foram: o comprometimento do relacionamento, a confiança nos profissionais de saúde que indicaram a profilaxia e a compreensão da sua importância. Esses achados reiteram a importância de haver compreensão para a tomada de decisão individual e afetiva.

Todos os participantes deste estudo estavam em uso adequado do TARV e apresentaram última carga viral indetectável. O tratamento antirretroviral é um método eficaz na prevenção da transmissão do HIV, capaz de reduzir em 96% o risco de transmissão entre casais que vivenciam relacionamentos sorodiscordantes e iniciaram a TARV de forma precoce (COHEN *et al.*, 2011). Estudos apontam que a entrega do ARV para parceiros soropositivos e a PrEP para parceiro soronegativo são formas altamente eficazes de reduzir a transmissão do HIV e o abandono de tratamento pela percepção de companheirismo (BAETEN *et al.*, 2016; WARE *et al.*, 2012).

Segundo Morton *et al.* (2017), duas ações recomendadas para melhorar a adesão aos métodos preventivos (PrEP e ARV) são o envio de mensagens com orientações sobre o uso dos ARV e da PrEP e o aconselhamento do casal. A abordagem empática e acolhedora por meio da comunicação eficaz, com confiança e encorajamento, favorece a adesão desses casais e proporciona benefícios clínicos, sociais e afetivos para essas pessoas, além de contribuir para a adesão de terapias tais como a PrEP por casais sorodiscordantes (NGURE *et al.*, 2016). Em contraposição, os autores destacaram que o mau atendimento e a percepção de falta de empatia pelos profissionais são fatores prejudiciais para o início das profilaxias. A compreensão da importância do método também é fator de grande relevância, pois não basta impor o uso, sendo necessário orientar sobre como utilizá-lo, bem como a respeito dos benefícios que pode proporcionar ao relacionamento.

Mashaphu *et al.* (2018), por meio de revisão sistemática sobre casais sorodiscordantes na África, identificaram resultados satisfatórios após o desenvolvimento de ações de educação em saúde e aconselhamento de casais, tais como redução na taxa de transmissão do vírus e na prática de relações sexuais

desprotegidas. O atendimento em pares propicia a melhora no vínculo do casal pelo apoio recíproco e compreensão de ambos sobre os respectivos papéis na vivência e enfrentamento do HIV.

A compreensão das informações de saúde pelo usuário nem sempre é verificada pelo profissional. Se o paciente não consegue compreender a importância do método que está sendo utilizado, ele pode, em algum contexto (efeitos colaterais, conhecimento de informações errôneas), abandoná-lo. Isso, por si só, denota a importância de assegurar a adequada orientação e oferta dos métodos preventivos, considerando especialmente o letramento em saúde dessas pessoas.

O letramento em saúde é um determinante de saúde que possui impacto direto na redução ou no aumento de aspectos relacionados à saúde, principalmente em se tratando de doenças crônicas, pois avalia a capacidade do indivíduo promover saúde, prevenir e gerenciar as doenças (ROWLANDS *et al.*, 2019). O letramento em saúde interfere na compreensão e execução das atividades propostas pelo profissional de saúde, mas é pouco avaliado no âmbito assistencial, o que prejudica o início e a continuidade do plano terapêutico do indivíduo ou casal.

Durante a consulta são repassadas inúmeras informações sobre exames, valores de carga viral e linfócitos TCD4, uso do TARV, medicamentos para doenças oportunistas, riscos de transmissão do vírus, necessidade do uso do preservativo e outras queixas individuais como o receio da transmissão. O elevado número de novas informações, em conjunto com a dificuldade dos pacientes manterem um diálogo esclarecedor, pode justificar o fornecimento de poucas orientações sobre as profilaxias entre os participantes deste estudo.

Na pesquisa desenvolvida por Kessels (2003), foram exemplificados fatores que interferem na compreensão e retenção das informações transmitidas durante a consulta, incluindo o estresse e a ansiedade gerados pela condição clínica. Nesse contexto, o peso atribuído ao diagnóstico de HIV pode prejudicar a compreensão de orientações sobre tratamento, prevenção e manutenção da vida sexual, principalmente entre indivíduos com dificuldade de aceitação do diagnóstico, tornando-se necessário repetir orientações e utilizar materiais de suporte (comunicação visual) e escrita para auxiliar na compreensão e memorização das informações.

As dificuldades para a compreensão e aceitação do diagnóstico, associadas ao baixo letramento e ao elevado número de informações transmitidas no primeiro atendimento, podem dificultar a compreensão e, por conseguinte, a execução de práticas orientadas. Casais sorodiscordantes na África do Sul relataram, entre os motivos para não adesão ao método preventivo, a falta de compreensão das informações repassadas pelos profissionais de saúde, que muitas vezes utilizam termos técnicos e não possuem manejo adequado para orientá-los sobre sexualidade e sorodiscordância (MAVHANDU-MUDZUSI; SANDY, 2014).

Ficou claro, portanto, que a concretização das mudanças comportamentais esperadas depende do fornecimento de informação consistente e aconselhamento profissional, pois ambos contribuem para o desenvolvimento de habilidades que preparam a pessoa soropositiva e sua parceria para o enfrentamento dessa complexa situação. Assim, cientes dos benefícios e das medidas preventivas necessárias, elas podem vivenciar uma vida afetiva e sexual saudável.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta descrição interpretativa mostram que a vivência do HIV no contexto de parcerias estáveis demanda o enfrentamento de situações sociais e afetivas complexas, que requerem dos serviços de saúde a implementação de estratégias capazes de promover o engajamento da pessoa soropositiva para o HIV e da parceria estável. Para isso, é fundamental que os profissionais de saúde tenham compreensão das trajetórias vivenciadas individualmente por essas pessoas e do quanto essa vivência lhes impõe repercussões coletivas e riscos que, se não monitorados, podem acentuar o preconceito e o estigma relacionados a essa enfermidade crônica.

Atualmente, graças aos avanços terapêuticos, é possível conviver com o HIV e ter o sucesso terapêutico para manutenção das atividades de vida diária e dos relacionamentos socioafetivos. No entanto, isso demanda apoio e aconselhamento dos profissionais, inclusive como mediadores de possíveis conflitos que possam advir diante da necessidade de revelação do diagnóstico para a parceria. A inserção da parceria estável no plano terapêutico deve ser parte de um protocolo assistencial do HIV e, nessa perspectiva, a intervenção com o paciente soropositivo deverá reforçar a importância de cuidar de si e a responsabilidade por cuidar do outro.

Os profissionais devem estar conscientes da responsabilidade de apresentar todas as medidas preventivas atualmente disponíveis para os relacionamentos sexuais, uma vez que esta ainda é a principal forma de contaminação pelo vírus. Ações de incentivo e capacitação dos profissionais para oferta dos métodos preventivos e diagnóstico, além do manejo clínico com pacientes HIV positivo, também podem melhorar a assistência e reduzir morbidades e mortalidade ocasionadas pela aids.

Nesse sentido, a equipe de saúde pode e deve planejar e ajustar diversas formas de auxiliar nessa revelação: mediante a oferta de suporte para este momento, esclarecimento de dúvidas que poderão surgir, desmistificação de estigmas, orientação e oferta de métodos terapêuticos voltados para a prevenção e manutenção da qualidade sexual do casal, inclusão em grupos de adesão para compartilhamento da experiência e fornecimento de acompanhamento psicológico para os pares. Tais

ações poderão melhorar o vínculo entre o paciente e o serviço e, por conseguinte, a adesão a consultas e métodos terapêuticos e preventivos pelo casal.

A oferta de informações esclarecedoras, acessíveis e que despertem a compreensão e o interesse do indivíduo em adotá-las são necessárias para a manutenção das atividades sociais e sexuais do casal, bem como para o vínculo social.

A prática do sexo seguro e a promoção de acolhimento e aconselhamento de casais que convivem com o HIV são desafios permanentes, que diferem de indivíduo para indivíduo. Esses desafios requerem uma atenção específica e efetiva dos profissionais de saúde, principalmente no complexo processo de cuidar de casais expostos ao HIV, no sentido de evitar danos, minimizar a vulnerabilidade e suscetibilidade à infecção pelo vírus e propiciar que tenham uma qualidade de vida sexual satisfatória.

Por ser uma doença crônica, torna-se necessário maior incentivo à saúde, voltado não apenas para a patologia, mas considerando a qualidade de vida do indivíduo, da parceria e dos familiares que estão também envolvidos nesse processo. As divulgações sobre HIV nas mídias convencionais ainda remetem ao conceito de grupo de risco, muitas vezes com ênfase na população-chave, o que contribui para uma equivocada percepção de que o HIV está distante dos relacionamentos estáveis, principalmente daqueles heterossexuais.

No contexto da vivência do HIV entre casais estáveis, todos os esforços de prevenção devem ser envidados, sempre considerando o casal como uma unidade de mudança. A abordagem individualizada sem considerar a complexidade e díade tende a ser falha e desintegrada, pois não é capaz de abranger a totalidade do casal. Em síntese, futuras pesquisas neste campo são essenciais, especialmente para avaliar a adoção de estratégias para o gerenciamento de risco do HIV no contexto de parcerias estáveis. Esta é uma área prioritária para o enfrentamento desta problemática no contexto mundial e brasileiro.

## REFERÊNCIAS

- ALLEN, S. *et al.* Promotion of couples' voluntary counselling and testing for HIV through influential networks in two African capital cities. **BMC Public Health**, v. 7, p. 349, 2007. Disponível em: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-7-349>. Acesso em: 01 dez. 2019.
- ALVES, J. A. L. **Os direitos humanos como tema global**. Editora Perspectiva, 1994.
- AMADIGI, F. R. *et al.* A antropologia como ferramenta para compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 131-138, 2009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/173>. Acesso em: 29 nov. 2019.
- AMICO, K. R. *et al.* Supporting Study Product Use and Accuracy in Self-Report in the iPrEx Study: Next Step Counseling and Neutral Assessment. **AIDS and Behavior**, v. 16, p.1243–1259, 2012. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Pedro\\_Goicochea/publication/223988988\\_Supporting\\_Study\\_Product\\_Use\\_and\\_Accuracy\\_in\\_Self-Report\\_in\\_the\\_iPrEx\\_Study\\_Next\\_Step\\_Counseling\\_and\\_Neutral\\_Assessment/links/577fee3108ae01f736e49b55.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Pedro_Goicochea/publication/223988988_Supporting_Study_Product_Use_and_Accuracy_in_Self-Report_in_the_iPrEx_Study_Next_Step_Counseling_and_Neutral_Assessment/links/577fee3108ae01f736e49b55.pdf). Acesso em: 01 dez. 2019.
- ANDRADE, H. A. S.; SILVA, S. K.; SANTOS, M. I. P. O. Aids em idosos: vivências dos doentes. **Escola Anna Nery**, v. 14, n. 4, p. 712-719, 2010.
- AYRES, J. R. C. M. *et al.* Adolescência e aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 7, n. 12, p. 113-128, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v7n12/v7n12a08.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2019.
- AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. 2. ed. Ed. Fiocruz, 2009. p.121-143.
- AYRES, J. R. C. M. *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. *In*: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999. p. 20-37.

AYRES, J. R. C. M. O jovem que buscamos e o encontro que queremos ser: a vulnerabilidade como eixo de avaliação de ações preventivas do abuso de drogas, DST e AIDS entre crianças e adolescentes. *In: TOZZI, D. et al. (Orgs.) Papel da educação na ação preventiva ao abuso de drogas e às DST/AIDS*. São Paulo: Fundação para o Desenvolvimento da Educação, 1996. p. 15-26. Disponível em: [http://www.crmariocovas.sp.gov.br/pdf/ideias\\_29\\_p015-024\\_c](http://www.crmariocovas.sp.gov.br/pdf/ideias_29_p015-024_c). Acesso em: 25 nov. 2018.

BADAHDAH, A. M. Stigmatization of persons with HIV/AIDS in Saudi Arabia. **Journal of Transcultural Nursing**, v. 21, n. 4, p. 386-392, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20592063>. Acesso em: 29 nov. 2019.

BADAHDAH, A. M.; SAYEM, N. HIV-related knowledge and AIDS stigma among college students in Yemen. **Eastern Mediterranean Health Journal**, v. 16, n. 8, p. 901-906, 2010. Disponível em: [http://applications.emro.who.int/emhj/V16/08/16\\_8\\_2010\\_0901\\_0906.pdf](http://applications.emro.who.int/emhj/V16/08/16_8_2010_0901_0906.pdf). Acesso em: 29 nov. 2019.

BAETEN, J. M. *et al.* Integrated Delivery of Antiretroviral Treatment and Pre-exposure Prophylaxis to HIV-1 – Serodiscordant Couples: A Prospective Implementation Study in Kenya and Uganda. **PLOS Medicine**, v. 13, n. 8, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4995047/pdf/pmed.1002099.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2020.

BAJOS, N. *et al.* **La sexualité aux temps du SIDA**. Sociologie d'aujourd'hui, 1998.  
BAKER, D. W. The meaning and the measure of health literacy. **Journal of general internal medicine**, v. 21, n. 8, p. 878-883, 2006.

BARRE-SINOUSSE, F. *et al.* Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). **Science**, v. 220, n. 4599, p. 868-871, 1983.

BARYARAMA, F. *et al.* Estimating HIV Incidence in Voluntary Counseling and Testing Clients in Uganda (1992-2003). **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 44, n. 1, 2007. Disponível em: [https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2007/01010/Estimating\\_HIV\\_Incidence\\_in\\_Voluntary\\_Counseling.15.aspx](https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2007/01010/Estimating_HIV_Incidence_in_Voluntary_Counseling.15.aspx). Acesso em: 25 fev. 2020.

BOR, R.; MILLERT, R.; GOLDMAN, E. HIV/AIDS and the family: A review of research in the first decade. **Journal of Family Therapy**, v. 15, p. 187-204, 1993.

Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-6427.1993.00753.x>. Acesso em: 05 mar. 2020.

BRASIL. **Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/civil\\_03/LEIS/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/civil_03/LEIS/L9313.htm). Acesso em: 20 nov. 2018.

BRASIL. **Nota Técnica nº 284/2010 UAT/DST- AIDS E HEPATITES VIRAIS/SVS/MS**. Suplemento III das Recomendações para Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV-2008, sobre Profilaxia (pós-exposição sexual, ocupacional e pós-violência sexual) e Planejamento da Reprodução. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/en/node/51045>. Acesso em: 12 mar. 2018

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 03 mar. 2018.

BRASIL. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pós Exposição de Risco – PEP à Infecção pelo HIV, IST e Hepatites Virais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-profilaxia-pos-exposicao-pep-de-risco>. Acesso em: 21 fev. 2018.

BRASIL. **Portaria de consolidação nº 4, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0004\\_03\\_10\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0004_03_10_2017.html). Acesso em: 05 dez. 2019.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>. Acesso em: 26 nov. 2019.

BRASIL. **DATASUS - Departamento de Informática do SUS**. Ministério da Saúde, 2018b. Disponível em: <http://www2.aids.gov.br/cgi/tabcgi.exe?tabnet/br.def>. Acesso em: 14 jun. 2018.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão vertical de HIV, sífilis e Hepatites virais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-prevencao-da-transmissao-vertical-de-hiv>. Acesso em: 29 nov. 2019.

BRASIL. **SINAN NET - Sistema De Informação De Agravos De Notificação**. Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em:

<http://sinan.saude.gov.br/sinan/login/login.jsf>. Acesso em: 29 nov. 2019.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS 2019**. Ministério da Saúde, 2019c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>. Acesso em: 05 dez. 2019.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BROOK, I. Approval of Zidovudine (AZT) for Acquired Immunodeficiency Syndrome: A Challenge to the Medical and Pharmaceutical Communities. **Journal of the American Medical Association**, v. 258, n. 11, 1987.

BUCCIARDINI, R. *et al.* ISSQoL: A new questionnaire for evaluating the quality of life of people living with HIV in the HAART era. **Quality of Life Research**, v. 15, n. 3, p. 377-390, 2006.

CAMPOS, C. G. A. P. *et al.* A vulnerabilidade ao HIV em adolescentes: estudo retrospectivo em um centro de testagem e aconselhamento. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 310-314, 2014. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/929>. Acesso em: 28 nov. 2019.

CARVALHO, F. T. *et al.* Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 dez. 2019.

CASTELLANI, M. M. X.; MORETTO, M. L. T. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Revista da SBPH**, v. 19, n. 2, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v19n2/v19n2a03.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2019.

CASTRO, M. G.; ABRAMOVAY, M.; SILVA, L. B. **Juventude e sexualidade**. Unesco, 2004. Disponível em: <http://www.cepac.org.br/agentesdacidadania/wp->

content/uploads/2014/04/Unesco\_juventudes\_sexualidade.pdf. Acesso em: 25 nov. 2018.

CECILIO, L. C. O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 37, p.589-599, 2011.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Pneumocystis Pneumonia – Los Angeles. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 30, n. 21, p. 1-3, 1981. Disponível em: [https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm). Acesso em: 25 jan. 2020.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Current Trends Update on Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) - United States. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, n. 37, p. 507-514, 1982. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00001163.htm>. Acesso em: 01 dez. 2019.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Recommendations for Partner Services Programs for HIV Infection, Syphilis, Gonorrhea, and Chlamydial Infection. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 57, p. 1-63, 2008. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr57e1030a1.htm>. Acesso em: 01 dez. 2019.

CHAKRAPANI, V. *et al.* Acceptability of HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP) and implementation challenges among men who have sex with men in India: Qualitative research. **Mary Ann Liebert**, v. 29, n. 10, p. 571-577, 2015.

CHANG, L. W. *et al.* Combination implementation for HIV prevention: Moving from evidence to population-level impact. **The Lancet Infectious Diseases**, v. 13, n. 1, p. 65-76, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3792852/pdf/nihms513649.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2020.

CHESNEY, M. A. Factors Affecting Adherence to Antiretroviral Therapy. **Clinical Infectious Diseases**, v. 30, p. s171-s176, 2000. Disponível em: [https://academic.oup.com/cid/article/30/Supplement\\_2/S171/373130](https://academic.oup.com/cid/article/30/Supplement_2/S171/373130). Acesso em: 24 fev. 2020.

CHOOPANYA, K. *et al.* Antiretroviral prophylaxis for HIV infection in injecting drug users in Bangkok, Thailand (the Bangkok Tenofovir Study): a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 3 trial. **The Lancet**, v. 381, 2013. Disponível em:

<http://www.natap.org/2013/HIV/PIIS0140673613611277.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2019.

COATES, T. J.; RICHTER, L.; CACERES, C. Behavioural strategies to reduce HIV transmission: How to make them work better. **The Lancet**, v. 372, n. 9639, p. 669-684, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2702246/pdf/nihms-119127.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2020.

COHEN, M. S. *et al.* Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. **New England Journal of Medicine**, v. 365, n. 6, 2011. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1105243>. Acesso em: 23 fev. 2020.

COHEN, M. S. *et al.* Antiretroviral Therapy for the Prevention of HIV-1 Transmission. **New England Journal of Medicine**, v. 375, n. 9, 2016. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1600693?articleTools=true&downloadfile=showPdf&articleTools=true&doi=10.1056/NEJMoa1600693>. Acesso em: 30 nov. 2019.

COLBERT, A. M.; SEREIKA, S. M.; ERLIN, J. A. Functional health literacy, medication-taking self-efficacy and adherence to antiretroviral therapy. **Journal of advanced nursing**, v. 69, n. 2, p. 295-304.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde debate**, v. 42, n. 116, p. 148-161, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2018.v42n116/148-161/pt>. Acesso em: 24 nov. 2018.

CUNHA, G. H. *et al.* Health literacy for people living with HIV/Aids: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 1, p. 180-188, fev. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000100180&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100180&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 25 ago. 2018.

DANTAS, M. M. F. *et al.* Conjugalidade e HIV/AIDS: a desmesura do amor e a delicadeza da dor. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 21, p. 399-409, 2016. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287148579005.pdf>. Acesso em: 03 maio 2018.

DUNKLE, K. L. *et al.* New heterosexually transmitted HIV infections in married or cohabiting couples in urban Zambia and Rwanda: Na analysis of survey and clinical data. **The Lancet**, v. 371, n. 9631, p. 2183-2191, 2008. Disponível em:

<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2808%2960953-8>. Acesso em: 24 fev. 2020.

EATON, L. A. *et al.* HIV Transmission Risk among HIV Seroconcordant and Serodiscordant Couples: Dyadic Processes of Partner Selection. **AIDS and Behavior**, v. 13, n. 2, p. 185-195. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2937197/pdf/nihms-230728.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2020.

FÉRES-CARNEIRO, T. Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 11, n. 2, 1998. Disponível em: [redalyc.org/pdf/188/18811214.pdf](http://redalyc.org/pdf/188/18811214.pdf). Acesso em: 01 dez. 2019.

FERNANDES, N. M. *et al.* Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 4, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v33n4/1678-4464-csp-33-04-e00053415.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2018.

FERNANDES, P. T.; LI, L. M. Percepção de estigma na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 4, p. 207-218, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jecn/v12n4/a05v12n4.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

FIFE, B. L.; WRIGHT, E. R. The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 41, n. 1, p. 50-67, 2000. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/12566691\\_The\\_Dimensionality\\_of\\_Stigma\\_A\\_Comparison\\_of\\_its\\_Impact\\_on\\_the\\_Self\\_of\\_Persons\\_with\\_HIVAIDS\\_and\\_Cancer](https://www.researchgate.net/publication/12566691_The_Dimensionality_of_Stigma_A_Comparison_of_its_Impact_on_the_Self_of_Persons_with_HIVAIDS_and_Cancer). Acesso em: 20 nov. 2019.

FINKLER, L.; BRAGA, P.; GOMES, W. B. Percepção de casais heterossexuais em relação à suscetibilidade de infecção por HIV/AIDS. **Revista UFPR-Interação em Psicologia**, v. 8, n.1, p. 113-122, 2004. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3245/2605>. Acesso em: 01 dez. 2019.

FISCHL, M. A. *et al.* The Efficacy of Azidothymidine (AZT) in the Treatment of Patients with AIDS and AIDS-Related Complex. **New England Journal of Medicine**, v. 317, p. 185-191, 1987.

FISHER, J. D. *et al.* Empirical Tests of an Information-Motivation-Behavioral Skills Model of AIDS - Preventive Behavior With Gay Men and Heterosexual University Students. **Health Psychology**, v. 13, n. 3, p. 238-250, 1994.

FISHER, J. D.; FISHER, W. A. The information-motivation behavioral Skills model. *In*: DICLEMENTE, R. J.; CROSBY, R. A.; KEGLER, M. C. **Emerging theories in health promotion practice and research**. Jossey-Bass, 2002. p. 40-70.

FISHER, W. A.; FISHER, J. D.; HARMAN, J. The Information–Motivation– Behavioral Skills Model: A General Social Psychological Approach to Understanding and Promoting Health Behavior. **Social Psychological Foundations of Health and Illness**, 2003.

GALLO, R. C. M. D.; MONTAGNIER, L. M. D. The Discovery of HIV as the Cause of AIDS. **New England Journal of Medicine**, v. 349, n. 24, 2003. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp038194>. Acesso em: 25 jan. 2020.

GALVÃO, M. T. G. *et al.* Análise da comunicação proxêmica com portadores de HIV/AIDS. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt\\_v14n4a04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt_v14n4a04.pdf). Acesso em: 03 mar. 2020.

GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 6, p. 1022-1027, 2011.

GAMA, C. A. P.; CAMPOS, R. T. O.; FERRER, A. L. Saúde mental e vulnerabilidade social: a direção do tratamento. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 17, n. 1, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v17n1/v17n1a06.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2018.

GARCIA, S.; SOUZA, F. M. D. Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 19, p. 9-20, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19s2/03.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2018.

GHOSN, J. *et al.* HIV. **The Lancet**, v. 392, n. 10148, 2018. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)31311-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)31311-4/fulltext). Acesso em: 25 jan. 2020.

GLYNN, J. R. *et al.* HIV risk in relation to marriage in areas with high prevalence of HIV infection. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 33, n. 4, p. 526-535, 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12869843>. Acesso em: 25 fev. 2020.

GOFFMAN, E. **Notes on the management of spoiled identity**. Touchstone, 1963.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 3, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt\\_06](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06). Acesso em: 27 nov. 2019.

GOROVITZ, S. Reflections on the vulnerable. *In*: BRAKOWSKI, S.; BRYANT, J. H. **Vulnerability and the value of human rights a global agenda for bioethics**. Genebra: Council for International Organizations of Medical Science, 1995. p. 203-206.

GOJJARD, C. *et al.* Spontaneous control of viral replication during primary HIV infection: when is "HIV controller" status established?. **Clinical Infectious Diseases**, v. 49, p. 982-986, 2009. Disponível em: <https://academic.oup.com/cid/article/49/6/982/336551>. Acesso em: 28 jan. 2020.

GREEF, M. *et al.* Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: a longitudinal study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 47, n. 4, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19854440>. Acesso em: 25 jan. 2020.

HALLAL, R. C. *et al.* Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples. **Revista brasileira de Epidemiologia**, v. 18, p. 169-82, set. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s1/1415-790X-rbepid-18-s1-00169.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2018.

HAMMER, S. M. *et al.* A Controlled Trial of Two Nucleoside Analogues plus Indinavir in Persons with Human Immunodeficiency Virus Infection and CD4 Cell Counts of 200 per Cubic Millimeter or Less. **New England Journal of Medicine**, v. 337, n. 11, 1997. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM199709113371101?articleTools=true>. Acesso em: 23 fev. 2020.

HEILBORN, M. L. Vida a Dois: Conjugalidade Iguitária e Identidade Sexual. *In*: **Anais do VIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais**, v. 2. ABEP, 1992. p. 143-156. Disponível em: [http://www.clam.org.br/uploads/publicacoes/115\\_1746\\_vidaadois.pdf](http://www.clam.org.br/uploads/publicacoes/115_1746_vidaadois.pdf). Acesso em: 01 dez. 2019.

HIRSCCH, J. S. *et al.* The Inevitability of Infidelity: Sexual Reputation, Social Geographies, and Marital HIV Risk in Rural México. **American Journal of Public**

**Health**, v. 97, n. 6, 2007. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1874214/pdf/0970986.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2020.

HOSEK, S. *et al.* An HIV Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP) Demonstration Project and Safety Study for Young MSM. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 74, n. 1, p. 21–29, 2017. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5140725/pdf/nihms813978.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2019.

HOSSEINZADEH, H.; HOSSAIN, S. Z. Funcional analysis of HIV/AIDS stigma: consensus or divergence. **Health Education & Behavior**, v. 38, n. 6, p. 584-595, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21398622> Acesso em: 01 dez. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **População de Goiânia em 2019**. Disponível em:  
<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/go/goiania/panorama>. Acesso em: 01 dez. 2019.

IRONSON, G.; STUETZLE, R.; FLETCHER, M. A. An increase in religiousness/spirituality occurs after HIV diagnosis and predicts slower disease progression over years in people with HIV. **Journal of General Internal Medicine**, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1924782/>. Acesso em: 22 fev. 2020.

JOHN, S. A.; WALSH, J. L.; WEINHARDT, L. S. The Information-Motivation-Behavioral Skills Model Revisited: A Network-Perspective Structural Equation Model Within a Public Sexually Transmitted Infection Clinic Sample of Hazardous Alcohol Users. **AIDS and Behavior**, v. 21, p. 1208-1218, 2017. Disponível em:  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5136346/pdf/10461\\_2016\\_Article\\_1446.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5136346/pdf/10461_2016_Article_1446.pdf). Acesso em: 08 mar. 2020.

JOST, S. *et al.* A Patient With HIV-1 Superinfection. **New England Journal of Medicine**, v. 347, n. 10, 2002. Disponível em:  
<https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa020263?articleTools=true>. Acesso em: 25 fev. 2020.

KAIRANIA, R. M. Disclosure of HIV results among discordant couples in Rakai-Uganda: A facilitated couple counselling approach. **AIDS Care**, v. 22, n. 9, p. 1041-1051, 2010. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2936701/pdf/nihms226735.pdf> Acesso em: 01 mar. 2020.

KALICHMAN, S. C. *et al.* Association Between Health Literacy and HIV Treatment Adherence: Further Evidence from objectively Measured Medication Adherence. **Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care**, v. 7, n. 6, 2008. Disponível em:  
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1545109708328130> Acesso em: 24 fev. 2020.

KALICHMAN, S. C.; ROMPA, D. Functional health literacy is associated with health status and health-related knowledge in people living with HIV-AIDS. **Journal of acquired immune deficiency syndromes**, v. 25, n. 4, p. 337-344, 2000a.

KALICHMAN, S. C.; ROMPA, D. Emotional reactions to health status changes and emotional well-being among HIV-positive persons with limited reading literacy. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v. 7, n. 4, p. 203-211, 2000b.

KESSELS, R. P. C. Patients' memory for medical information. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 5, n. 96, p. 219-222. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC539473/>. Acesso em: 10 ago. 2020.

KRAKOWER, D. S.; JAIN, S.; MAYER, K. H. Anti-retrovirais para Prevenção Primária HIV: O status atual da Pré e Profilaxia Pós-Exposição. **Current VIH/SIDA Reports**, v. 12, n. 1, p. 127-138, 2015. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4370784/pdf/nihms656964.pdf>. Acesso em: 12 maio 2018.

KURTH, A. E. *et al.* Combination HIV Prevention: Significance, Challenges, and Opportunities. **Current VIH/SIDA Reports**, v. 8, n. 1, p. 62-72, 2011. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3036787/pdf/nihms251496.pdf> Acesso em: 24 fev. 2020.

LAGO, E. L. M.; MAKSUD, I.; GONÇALVES, R. S. A "sorodiscordância" para profissionais de saúde: estudo qualitativo da assistência em ambulatório de HIV/AIDS em município do Estado do Rio de Janeiro. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 3, p. 973-988, dez. 2013. Disponível em:  
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n3/v21n3a13.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2018.

LANG, N. G. Stigma, self-esteem, and depression: psycho-social responses to risk of AIDS. **Human Organization**, v. 50, n. 1, p. 66-72, 1991.

LENNON-DEARING. The Benefits of Women-Only HIV Support Groups. **Journal of HIV/AIDS & Social Services**, v. 7, n. 1, 2008. Disponível em:

[https://www.researchgate.net/publication/233114589\\_The\\_Benefits\\_of\\_Women-Only\\_HIV\\_Support\\_Groups](https://www.researchgate.net/publication/233114589_The_Benefits_of_Women-Only_HIV_Support_Groups). Acesso em: 05 mar. 2020.

LEVI, G. C.; VITÓRIA, M. A. A. Fighting against AIDS: the Brazilian experience. **AIDS**, v. 16, p. 2373-2383, 2002. Disponível em: [https://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2002/12060/Fighting\\_against\\_AIDS\\_\\_the\\_Brazilian\\_experience.1.aspx#pdf-link](https://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2002/12060/Fighting_against_AIDS__the_Brazilian_experience.1.aspx#pdf-link). Acesso em: 03 dez. 2019.

LIU, A. *et al.* Patterns and Correlates of PrEP Drug Detection among MSM and Transgender Women in the Global iPrEx Study. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 67, n. 5, p. 528–537, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4229454/pdf/nihms625975.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2019.

LUBKIN, I. M.; LARSEN, P. D. Chronic Illness: Impact and intervention. **Jones & Bartlett Learning**, v. 8, p. 48-74, 2012.

LUDGREN, J. D. *et al.* Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. **New England Journal of Medicine**, v. 373, n. 9, 2015. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1506816?articleTools=true>. Acesso em: 24 fev. 2020.

LUIZ, G. M. D.; SPINK, M. J. O gerenciamento dos riscos no cenário da AIDS: estratégias adotadas por homens que fazem sexo com homens em parceria casual. **Athenea Digital**, v. 13, n. 3, p. 39-56, 2013.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 2, p. 242-248, abr. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rsp/v42n2/en\\_6357.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v42n2/en_6357.pdf). Acesso em: 04 abr. 2018.

MAKSUD, I. M. J. **Casais sorodiscordantes**: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/AIDS. 2007. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: [http://www.bdtd.uerj.br/tde\\_arquivos/44/TDE-2014-05-19T110430Z-4464/Publico/lvia%20Maksud-Tese%20.pdf](http://www.bdtd.uerj.br/tde_arquivos/44/TDE-2014-05-19T110430Z-4464/Publico/lvia%20Maksud-Tese%20.pdf). Acesso em: 23 mar. 2018.

MAKSUD, I. O discurso da prevenção da AIDS frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordante: sobre normas e práticas. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 349-369, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312009000200006&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312009000200006&script=sci_abstract&lng=pt). Acesso em: 08 dez. 2019.

MAKSUD, I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 6, p. 1196-1204, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n6/18.pdf>. Acesso em: 01 abr. 2018.

MALTERUD, K.; SIERSMA, V. D.; GUASSORA, A. D. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. **Qualitative Health Research**, 2015.

MANUEL, S. Presentes Perigosos: Dinâmicas de risco de infecção ao HIV/Aids nos relacionamentos de namoro em Maputo. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.19, n. 2, p. 371-386, 2009. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/physis/2009.v19n2/371-386/pt>. Acesso em: 01 dez. 2019.

MARCUS, J. L. *et al.* No Evidence of Sexual Risk Compensation in the iPrEx Trial of Daily Oral HIV Preexposure Prophylaxis. **Plos one**, v. 8, 2013. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0081997&type=printable>. Acesso em: 01 dez. 2019

MARSHALL, S. A. *et al.* Measuring HIV-related stigma among healthcare providers: a systematic review. **AIDS Care**, 2017. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/317496608\\_Measuring\\_HIV-related\\_stigma\\_among\\_healthcare\\_providers\\_a\\_systematic\\_review](https://www.researchgate.net/publication/317496608_Measuring_HIV-related_stigma_among_healthcare_providers_a_systematic_review). Acesso em: 02 dez. 2019.

MASHAPHU, S. *et al.* Psychosocial and behavioural interventions towards HIV risk reduction for serodiscordant couples in Africa: A systematic review. **South African Journal of Psychiatry**, v. 24, 2018.

MAVHANDU-MUDZUSI, A. H.; SANDY, P. T. The experiences of HIV-serodiscordant couples in Soweto, South Africa. **International Council of Nurses**, v. 62, p. 196-202, 2014.

MEYER, D. E. E. *et al.* "Você aprende. A gente ensina?" Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, n. 6, p. 1335-1342, 2006. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2006.v22n6/1335-1342/pt>. Acesso em: 25 nov. 2018.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, 2012.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. Análise da implantação do sistema de atendimento pré-hospitalar móvel em cinco capitais brasileiras. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 8, ago. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000800016&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000800016&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 11 jun. 2012.

MOGOBE, K. D. *et al.* Language and culture in health literacy for people living with HIV: perspectives of health care providers and professional care team members. **AIDS Research and Treatment**, v. 2016, 2016.

MOLINA, J. M. *et al.* Efficacy, safety, and effect on sexual behaviour of on-demand pre-exposure prophylaxis for HIV in men who have sex with men: an observational cohort study. **The Lancet**, v. 4, 2017. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(17\)30089-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(17)30089-9/fulltext). Acesso em: 01 dez. 2019.

MONTGOMERY, C. M.; WATTS, C.; POOL, R. HIV and Dyadic Intervention: An Interdependence and Communal Coping Analysis. **Plos One**, v. 7, n. 7, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3395677/pdf/pone.0040661.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2020.

MOREIRA, L. R.; DUMITH, S. C.; PALUDO, S. S. Condom use in last sexual intercourse among undergraduate students: how many are using them and who are they?. **Ciências & Saúde Coletiva**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n4/1413-8123-csc-23-04-1255.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2018.

MORTON, J. F. *et al.* Counseling Framework for HIV-Serodiscordant Couples on the Integrated Use of Antiretroviral Therapy and Pre-exposure Prophylaxis for HIV Prevention. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 74, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5147040/>. Acesso em: 25 fev. 2020.

MURNANE, P. M. *et al.* Efficacy of pre-exposure prophylaxis for HIV-1 prevention among high risk heterosexuals: subgroup analyses from the Partners PrEP Study. **NIH – National Institutes of Health**, v. 27, n. 13, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882910/pdf/nihms505879.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2019.

NGURE, K. N. *et al.* A Qualitative Study of Barriers to Consistent Condom Use among HIV-1 Serodiscordant Couples in Kenya. **AIDS Care**, v. 24, n. 4, p. 509-516, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3932299/>. Acesso em: 25 fev. 2020.

NGURE, K. N. *et al.* I Kney I Would Be Safer. Experiences of Kenyan HIV Serodiscordant Couples Soon After Pré-Exposure Prophylaxis (PrEP) Initiation. **AIDS Patient Care**, v. 30, n. 2, p. 78-83, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4753630/>. Acesso em: 25 fev. 2020.

NICCOLAI, L. M. Disclosure of HIV Serostatus to Sex Partners: A Ney Approach to Measurement. **Sexually Transmitted Diseases**, v. 33, p. 102-105, 2006. Disponível em: [https://journals.lww.com/stdjournal/Fulltext/2006/02000/Prevalence\\_and\\_Correlates\\_of\\_HIV\\_Serostatus.7.aspx](https://journals.lww.com/stdjournal/Fulltext/2006/02000/Prevalence_and_Correlates_of_HIV_Serostatus.7.aspx). Acesso em: 05 mar. 2020.

NUÑO, R. *et al.* Integrated care for chronic conditions: the contribution of the ICCF Framework. **Health Policy**, v. 105, n. 1, p. 55-64, 2012.

O'CONNOR, J. *et al.* Effect of immediate initiation of antiretroviral therapy on risk of severe bacterial infections in HIV- positive people with CD4 cell counts of more than 500 cells per  $\mu$ L: secondary outcome results from a randomised controlled trial. **The Lancet**, v. 4, n. 3, p. 105-112, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5337625/>. Acesso em: 24 fev. 2020.

OKULICZ, J. F. *et al.* Clinical Outcomes of Elite Controllers, Viremic Controllers, and Long-Term Nonprogressors in the US Department of Defense HIV Natural History Study. **The Journal of Infectious Diseases**, v. 200, p. 1714-1723, 2009. Disponível em: <https://academic.oup.com/jid/article/200/11/1714/832898#>. Acesso em: 28 jan. 2020.

OMER, T.; LOVERING, S.; AL SHOMRANI, M. The lived experience of living with HIV/AIDS in the western region fo Saudi Arabia. **Diversity & Equality in Health and Care**, v. 11, n. 3, p. 215-223, 2014. Disponível em: <https://diversityhealthcare.imedpub.com/the-lived-experience-of-living-with-hiv-aids-in-the-western-region-of-saudi-arabia.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Asthma. *In*: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action**. OMS, cap. 7, p. 117-128, 2003. Disponível em: [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_section3.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_section3.pdf?ua=1). Acesso em: 25 nov. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Diagnostics access initiative to achieve the 90-90-90 treatment target.** 2015. Disponível em: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20150422\\_diagnostics\\_access\\_initiative.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150422_diagnostics_access_initiative.pdf). Acesso em: 02 dez. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **What's the 2+1+1? Event-driven oral pre-exposure Prophylaxis to prevent hiv for men who have sex with men:** update to who's recommendation on oral PrEP. 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325955/WHO-CDS-HIV-19.8-eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 02 dez. 2019.

OSBORN, C. Y. *et al.* Health Literacy in the Context of HIV Treatment: Introducing the Brief Estimate of Health Knowledge and Action (BEHKA)—HIV Version. **AIDS and Behavior**, v. 14, p. 181-188, 2008. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/23487642\\_Health\\_literacy\\_in\\_the\\_context\\_of\\_HIV\\_treatment\\_introducing\\_the\\_Brief\\_Estimate\\_of\\_Health\\_Knowledge\\_and\\_Action\\_BEHKA-HIV\\_version](https://www.researchgate.net/publication/23487642_Health_literacy_in_the_context_of_HIV_treatment_introducing_the_Brief_Estimate_of_Health_Knowledge_and_Action_BEHKA-HIV_version). Acesso em: 03 set. 2018.

PAIVA, V. *et al.* Idade e uso de preservativo na iniciação sexual de adolescentes brasileiros. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, p. 45-53, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/rsp/2008.v42suppl1/45-53/pt>. Acesso em: 03 maio 2018.

PAIVA, V.; SEGURADO, A. A. C.; FILIPE, E. M. V. Self-disclosure of HIV diagnosis to sexual partners by heterosexual and bisexual men: a challenge for HIV/AIDS care and prevention. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 9, p. 1699-1710, 2011.

PALUMBO, R. Discussing the effects of poor health literacy on patients facing HIV: a narrative literature review. **International journal of health policy and management**, v. 4, n. 7, p. 417, 2015.

PASCHOAL, E. P. *et al.* Adherence to antiretroviral therapy and its representations for people living with HIV/AIDS. **Escola Anna Nery**, v.18, n.1, p.32-40, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/en\\_1414-8145-ean-18-01-0032.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/en_1414-8145-ean-18-01-0032.pdf). Acesso em: 21 set. 2018.

PATEL, P. *et al.* Estigmating per-act HIV transmission risk: a systematic review. **AIDS**, v. 28, n. 10, 2014.

PATEL, R. C. *et al.* "Since both of us are using antiretrovirals, we have been supportive to each other": facilitators and barriers of pre-exposure prophylaxis use in heterosexual HIV serodiscordant couples in Kisumu, Kenya. **Journal of the International AIDS Society**, v. 19, n. 1, p. 21134, 2016.

PINHO, C. M. *et al.* Religious and spiritual coping in people living with HIV/AIDS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000200392](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000200392). Acesso em: 22 fev. 2020.

PIOT, P. *et al.* Coming to terms with complexity: A call to action for HIV. **The Lancet**, v. 372, n. 9641, p. 845-859, 2008. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2808%2960888-0>. Acesso em: 24 fev. 2020.

QUINN, T. C. *et al.* Viral load and Heterosexual Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1. **The New England Journal of Medicine**, v. 342, n. 13, p. 921-929, 2000.

RABSON, A. B.; MARTIN, M. A. Molecular Organization of the AIDS Retrovirus. **Cell**, v. 40, p. 477-480, 1985.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/AIDS**. 10. ed. Rio de Janeiro: Thieme Revinter Publicações, 2017.

REDD, A. D. *et al.* Identification of HIV Superinfection in Seroconcordant Couples in Rakai, Uganda, by Use of Next-Generation Deep Sequencing. **Journal of Clinical Microbiology**, v. 49, n. 8, 2011.

REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 32-37, fev. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a06.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2018.

REIS, R. K.; GIR, E. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 3, p. 759-765, 2010.

RHODES, T.; CUSICK, L. Love and intimacy in relationship risk management: HIV positive people and their sexual partners. **Sociology of Health & Illness**, v. 22, n. 1, p. 1-26, 2000.

RIBEIRO, J. P. *et al.* O estigma e as doenças crônicas - Como o avaliar. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 18, n. 3, p. 625-639, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v18n3/v18n3a01.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

RICHARDS, L.; MORSE, J. M. **Readme first for a user's guide to qualitative methods**. 3. ed. Sage Publications, 2012. 262 p.

ROCHA, M. D. H. A. História social da aids no mundo: a vulnerabilidade dos sujeitos. **Revista Científica do ITPAC**, v. 9, n. 1, 2016.

RODGER, A. J. *et al.* Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. **Journal of the American Medical Association**, v. 316, n. 2, p. 171-178, 2016.

RODGER, A. J. *et al.* Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. **The Lancet**, v. 393, 2019. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2819%2930418-0>. Acesso em: 30 nov. 2019.

RODRIGUES, L. S. A. *et al.* Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/Aids: estudo de representações sociais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 2, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n2/a12v46n2.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2018.

ROWLANDS, G. *et al.* Health Literacy and chronic conditions: A life course perspective. *In*: OKAN, O. **International Handbook of Health Literacy: Research, practice and policy across the lifespan**. Policy Press, 2019. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/329811044\\_International\\_Handbook\\_of\\_Health\\_Literacy\\_Research\\_Practice\\_and\\_Policy\\_across\\_the\\_Life-span](https://www.researchgate.net/publication/329811044_International_Handbook_of_Health_Literacy_Research_Practice_and_Policy_across_the_Life-span). Acesso em: 22 fev. 2020.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2369-2378, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csp/2006.v22n11/2369-2378/pt>. Acesso em: 08 dez. 2019.

SAGAON-TEYSSIER, L. *et al.* Uptake of PrEP and condom and sexual risk behavior among MSM during the ANRS IPERGAY trial. **Aids Care**, v. 28, p. 48–55, 2016. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09540121.2016.1146653?needAccess=true>. Acesso em: 01 dez. 2019.

SAID, A. P.; SEIDL, E. M. F. Sorodiscordância e prevenção do HIV: Percepção de pessoas em relacionamentos estáveis. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, v. 19, n. 54, p. 467-478, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n54/1807-5762-icse-19-54-0467.pdf>. Acesso em: 09 dez. 2019.

SALAUDEEN, A. G. *et al.* Condom use among HIV sero-concordant couples attending a secondary health facility in North-Central Nigeria. **Nigerian Journal of Basic and Clinical Sciences**, v. 10, n. 2, 2013. Disponível em: [http://www.njbcsc.net/temp/NigerJBasicClinSci10251-5208774\\_142807.pdf](http://www.njbcsc.net/temp/NigerJBasicClinSci10251-5208774_142807.pdf). Acesso em: 26 fev. 2020.

SCHIMITI, J. A.; SARZEDAS, L. P. M. Relacionamento estável na visão de casais. **Revista Terra & Cultura**, n. 46, 2008.

SCHWARTLANDER, B. *et al.* Towards an improved investment approach for an effective response to HIV/AIDS. **The Lancet**, v. 37, 2011. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2811%2960702-2>. Acesso em: 24 fev. 2020.

SHISANA, O. *et al.* **South African National HIV Prevalence, Incidence and Behaviour Survey**. Cape Town: HSRC Press, 2012.

SILVA, N. E. K.; AYRES, J. R. C. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 8, p. 1797-1806, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n8/16.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2019.

SILVA, T. Q. C. S.; SZAPIRO, A. M. Mulheres Heterossexuais em Relacionamento Estável: Limites do Aconselhamento em DST/HIV/AIDS. **Revista Subjetividades**, v. 15, n. 3, p. 350-361, 2015.

SMITH, D. J. Modern Marriage, Men's Extramarital Sex, and HIV Risk in Southeastern Nigeria. **Journal of Public Health**, v. 97, n. 6, p. 997-1005, 2007. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1874209/pdf/0970997.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2020.

SOARES, F. M. G.; COSTA, I. M. C. Lipoatrofia facial associada ao HIV/AIDS: do advento aos conhecimentos atuais. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 86, n. 5, p. 843-864, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v86n5/v86n5a01.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2019.

TEIXEIRA, A. M. F. B. *et al.* Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas dos jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 7, p.1385-1396, 2006. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2006.v22n7/1385-1396/pt>. Acesso em: 20 set. 2018.

THORNE, S. Meta-synthesis. *In*: GIVEN, L. M. **The Sage encyclopedia of qualitative research methods**. Melbourne: SAGE, 2008. p. 510-513.

THORNE, S. **Interpretive description: Qualitative research for applied practice**. Routledge, 2016.

THORNE, S.; KIRKHAM S. R.; O'FLYNN-MAGEE, K. The analytic challenge in interpretive description. **International journal of qualitative methods**, v. 3, n. 1, p. 1-11, 2004. Disponível em: [https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/3\\_1/pdf/thorneetal.pdf](https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/3_1/pdf/thorneetal.pdf). Acesso em: 20 nov. 2018.

TIBÚRCIO, A. S. Pacientes HIV-positivo não progressores em longo prazo: Dois casos. **DST - Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**, v. 21, n. 2, p. 87-90, 2009.

TORIJA, C. S. T. The Information and Motivation and Behavioral Skills Model of ART Adherence among HIV- Positive Adults in Mexic. **AIDS Care**, v. 14, n. 4, p. 335-342, 2015.

UNAIDS. **90–90–90 - An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic**. 2014. Disponível em: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf). Acesso em: 12 mar. 2018.

UNAIDS. **75% de todas as pessoas que vivem com HIV conhecem seu estado sorológico.** 2017. Disponível em: [https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/12/UNAIDSBR\\_FactSheet.pdf](https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/12/UNAIDSBR_FactSheet.pdf). Acesso em: 23 nov. 2018.

UNAIDS. **Relatório informativo - Dia Mundial contra a AIDS.** 2018. Disponível em: [https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/02/WorldAIDSday\\_LivePositively\\_PT\\_V2.pdf](https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/02/WorldAIDSday_LivePositively_PT_V2.pdf). Acesso em: 27 nov. 2019.

UNAIDS. **Relatório informativo – Dia Mundial contra a AIDS.** 2019. Disponível em: [https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/11/2019\\_UNAIDS\\_WAD2019\\_FactSheet.pdf](https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/11/2019_UNAIDS_WAD2019_FactSheet.pdf). Acesso em: 28 nov. 2019.

VOLBERDING, P. A. *et al.* Zidovudine in Asymptomatic Human Immunodeficiency Virus Infection. **New England Journal of Medicine**, v. 322, p. 941-949, 1990. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199004053221401>. Acesso em: 23 fev. 2020.

WAGNER, T. M. C.; BOSI, D. R. Mulheres com HIV/AIDS: Reações ao diagnóstico. **Contextos Clínicos**, v. 6, n. 2, p.164-173, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v6n2/v6n2a10.pdf>. Acesso em: 08 dez. 2019.

WARDLOW, H. Men's Extramarital Sexuality in Rural Papua New Guinea. **American Journal of Public Health**, v. 97, n. 6, 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1874210/pdf/0971006.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2020.

WARE, N. C. *et al.* What's love got to do with it? Explaining adherence to oral antiretroviral pre-exposure prophylaxis for HIV - serodiscordant couples. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 59, n. 5, p. 463-465, 2012.

WAWRZYNIAK, *et al.* Health Literacy: Impact on the Health of HIV-Infected Individuals. **Current HIV/AIDS Reports**, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/Pg4022478/pdf/nihms-582063.pdf>. Acesso em: 01 set. 2018.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J. Stigma interventions and research for international health. **The Lancet**, v. 367, p. 536–38, 2006. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2806%2968189-0>. Acesso em: 02 dez. 2019.

YENI, P. Update on HAART in HIV. **Journal of Hepatology**, v. 44, p.100-103, 2006.  
ZUKOSKI, A. P.; THORBURN, S.; STROUD, J. Seeking information about HIV/AIDS:  
a qualitative study of health literacy among people living with HIV/AIDS in a low  
prevalence context. **AIDS care**, v. 23, n. 11, p. 1505-1508, 2011.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM A PESSOA SOROPOSITIVA

O (a) senhor (a) está sendo convidado a participar, como voluntário (a), em uma pesquisa intitulada “**Experiência da enfermidade e letramento em saúde na gestão de risco de casais estáveis que convivem com o HIV**”. Meu nome é \_\_\_\_\_ sou membro da equipe de pesquisa coordenada pela Dr<sup>a</sup> Vanessa da Silva Carvalho Vila, que é Professora do Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde, nível mestrado, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e pela mestranda Enfa. Ana Paula Vieira de Deus. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo a primeira via de guarda e confidencialidade da equipe de pesquisa e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o (a) equipe de pesquisa ou com (a) coordenadora do projeto da pesquisa nos telefones: (62) 3946-1261; (62) 98132-8200, (62) 99949-8130 ou por meio do e-mail [vancarvalhovila@gmail.com](mailto:vancarvalhovila@gmail.com); [anapaulavdeus@gmail.com](mailto:anapaulavdeus@gmail.com).

O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

Esse estudo tem como objetivo analisar a experiência de vivenciar o HIV em sua vida cotidiana, os desafios que você enfrenta para o cuidado com sua saúde e para realizar o tratamento, bem como as medidas utilizadas para ter uma vida sexual saudável. A partir da sua experiência poderemos identificar avanços e lacunas nos serviços de saúde que demandam dos gestores melhorias para a qualidade da atenção à saúde neste município.

Para isso, precisarei realizar uma entrevista individual para obter informações relacionadas à sua vida, situação de trabalho, renda mensal, entre outros. Além disso, algumas informações sobre sua condição de saúde, sua experiência diante da vivência do HIV. A entrevista poderá durar em torno de 40 minutos, e as suas respostas poderão ser gravadas ou não, dependendo de sua vontade. O material gravado e as transcrições ficarão arquivados e sob responsabilidade do pesquisador por um período de cinco anos. Seu nome será mantido em sigilo, e identificado apenas por números para garantir o caráter confidencial das suas informações. Caso você autorize, entraremos em contato com o seu parceiro estável (o seu parceiro só será convocado para participar da pesquisa com a sua autorização, e se ele tiver conhecimento do seu diagnóstico).

Suas informações serão importantes e poderão contribuir para que possamos identificar como tem sido o acompanhamento de pessoas que vivenciam o HIV, quais os desafios você vivencia em sua vida pessoal e poderão ajudar os profissionais de saúde e gestores a identificar os fatores que possam estar interferindo na qualidade do cuidado a sua saúde e aspectos que necessitam ser aprimorados em prol da qualidade do cuidado

Os benefícios que o (a) senhor (a) e todas as pessoas que convivem com o HIV terão com os resultados desta pesquisa poderão ser visualizados por melhorias da qualidade das ações de promoção da saúde. Ao final da pesquisa você poderá participar de uma atividade educativa que ajudará você a conhecer um pouco mais sobre sua enfermidade e poderá esclarecer suas dúvidas sobre o seu tratamento e acompanhamento nos serviços de saúde.

Seu nome será mantido em sigilo, e identificado apenas por número para garantir o caráter confidencial das suas informações. A sua participação no estudo poderá causar desconfortos, pois você precisará dispor de um tempo de aproximadamente uma hora. Os riscos de sua participação na pesquisa estão relacionados à origem psicológica, intelectual ou/e emocional pela possibilidade de constrangimento ao responder o questionário, desconforto, cansaço ao responder às perguntas e reações emocionais, como o choro, estresse, inibição, vergonha, receio, impaciência relacionada ao processo de coleta de dados, o sofrimento em recordar situações vivenciadas ao longo do seu tratamento. Se isso acontecer, imediatamente, a coleta dos dados será interrompida, você terá o apoio necessário, e receberá assistência integral, imediata, gratuita, pelo tempo que for necessário, para atender quaisquer danos ou complicações, de qualquer natureza (diretos ou indiretos, imediatos ou tardios) que sejam decorrentes de sua participação.

Você é livre para não responder ou interromper suas respostas durante a coleta, caso não se sinta à vontade para discutir sobre alguma questão. Além disso, poderá retirar o seu consentimento, mesmo após o início do estudo, sem sofrer prejuízos para o seu tratamento na instituição em estudo.

Os dados coletados serão utilizados somente para esta pesquisa e publicados em revistas científicas e apresentados em congressos e eventos da área da saúde. Todos os materiais coletados serão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos e depois incinerados. Você não receberá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira por sua participação na pesquisa. Caso tenha algum gasto relacionado ao projeto, este será ressarcido pelos pesquisadores. Caso você tenha algum dano, em decorrência da sua participação, você será devidamente indenizado (a), conforme determina a lei.

O pesquisador responsável e a equipe de pesquisa declaram: que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, à assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com \_\_\_\_\_ membro da equipe de pesquisa coordenada pela Profª Drª Vanessa da Silva Carvalho Vila, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Aparecida de Goiânia, \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, de 201\_\_.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante Data

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador Data

## APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA PARCERIA ESTÁVEL

O (a) senhor (a) está sendo convidado a participar, como voluntário (a), em uma pesquisa intitulada “**Experiência da enfermidade e letramento em saúde na gestão de risco de casais estáveis que convivem com o HIV**”. Meu nome é \_\_\_\_\_ sou membro da equipe de pesquisa coordenada pela Dr<sup>a</sup> Vanessa da Silva Carvalho Vila, que é Professora do Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde, nível mestrado, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e pela mestrandia Enfa Ana Paula Vieira de Deus. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo a primeira via de guarda e confidencialidade da equipe de pesquisa e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o (a) equipe de pesquisa ou com (a) coordenadora do projeto da pesquisa nos telefones: (62) 3946-1261; (62) 98132-8200, (62) 99949-8130 ou por meio do e-mail [vancarvalhovila@gmail.com](mailto:vancarvalhovila@gmail.com); [anapaulavdeus@gmail.com](mailto:anapaulavdeus@gmail.com).

O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

Esse estudo tem como objetivo analisar a experiência vivenciada por parceiros de pessoas que tem o HIV. O objetivo é identificar os desafios que você enfrenta para o cuidado com sua saúde bem como as medidas utilizadas para ter uma vida sexual saudável. A partir da sua experiência poderemos identificar avanços e lacunas nos serviços de saúde que demandam dos gestores melhorias para a qualidade da atenção à saúde neste município.

Para isso precisarei realizar uma entrevista individual para obter informações relacionadas à sua vida, situação de trabalho, renda mensal, entre outros. Além disso, algumas informações sobre sua condição de saúde, sobre o relacionamento com o seu parceiro, sua experiência frente a vivência do HIV. A entrevista poderá durar em torno de 40 minutos, e as suas respostas poderão ser gravadas ou não, dependendo de sua vontade. O material gravado e as transcrições ficarão arquivados e sob responsabilidade do pesquisador por um período de cinco anos. Seu nome será mantido em sigilo, e identificado apenas por números para garantir o caráter confidencial das suas informações.

Ao final da entrevista, caso você concorde você responderá a dois questionários que avaliam questões gerais e específicas sobre sua saúde e sobre o HIV. Realizarei uma entrevista para obter informações sobre sua vida, situação de trabalho, renda mensal, entre outros. Será entregue um questionário individual, onde você não precisa colocar o seu nome, basta se identificar como preferir (com iniciais, números). Esse questionário contém 44 questões com 09 subitens que envolvem perguntas de acesso a informações à saúde e como é o seu cuidado com a saúde. Será entregue também um questionário contendo 45 questões que contempla informações referentes a prevenção e transmissão do HIV, o questionário é de múltipla escolha, sendo elas: “Verdadeiro”, “Falso” ou “Não sei”. Cada questionário dura em média 15 minutos e se você preferir eu posso ler as perguntas e as opções de respostas para você me informar.

Suas informações serão importantes e poderão contribuir para que possamos identificar como tem sido o acompanhamento de pessoas que vivenciam o HIV e de seus parceiros estáveis, quais os desafios vocês vivenciam em sua vida pessoal e poderão ajudar os profissionais de saúde e gestores a identificar os fatores que possam estar interferindo na qualidade do cuidado a sua saúde e aspectos que necessitam ser aprimorados em prol da qualidade do cuidado.

Os benefícios que o (a) senhor (a) e todas as pessoas que convivem com o HIV terão com os resultados desta pesquisa poderão ser visualizados por melhorias da

qualidade das ações de promoção da saúde. Ao final da pesquisa você poderá participar de uma atividade educativa que ajudará você a conhecer um pouco mais sobre o HIV e poderá esclarecer suas dúvidas sobre o seu tratamento e acompanhamento nos serviços de saúde.

Seu nome será mantido em sigilo, e identificado apenas por número para garantir o caráter confidencial das suas informações. A sua participação no estudo poderá causar desconfortos, pois você precisará dispor de um tempo de aproximadamente uma hora. Os riscos de sua participação na pesquisa estão relacionados à origem psicológica, intelectual ou/e emocional pela possibilidade de constrangimento ao responder o questionário, desconforto, cansaço ao responder às perguntas e reações emocionais, como o choro, estresse, inibição, vergonha, receio, impaciência relacionada ao processo de coleta de dados, o sofrimento em recordar situações vivenciadas ao longo do seu tratamento. Se isso acontecer, imediatamente, a coleta dos dados será interrompida, você terá o apoio necessário, e receberá assistência integral, imediata, gratuita, pelo tempo que for necessário, para atender quaisquer danos ou complicações, de qualquer natureza (diretos ou indiretos, imediatos ou tardios) que sejam decorrentes de sua participação.

Você é livre para não responder ou interromper suas respostas durante a coleta, caso não se sinta à vontade para discutir sobre alguma questão. Além disso, poderá retirar o seu consentimento, mesmo após o início do estudo, sem sofrer prejuízos para o seu tratamento na instituição em estudo.

Os dados coletados serão utilizados somente para esta pesquisa e serão publicados em revistas científicas e apresentados em congressos e eventos da área da saúde. Todos os materiais coletados serão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos e depois incinerados. Você não receberá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira por sua participação na pesquisa. Caso tenha algum gasto relacionado ao projeto este será ressarcido pelos pesquisadores. Caso você tenha algum dano, em decorrência da sua participação, você será devidamente indenizado (a), conforme determina a lei.

O pesquisador responsável e a equipe de pesquisa declaram: que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, à assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com \_\_\_\_\_ membro da equipe de pesquisa coordenada pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa da Silva Carvalho Vila, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço. Aparecida de Goiânia, \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, de 201\_\_.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Assinatura do participante

Data

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador

Data

## APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM PACIENTE SOROPOSITIVO

### Questões norteadoras da entrevista

Conte um pouco da sua vida!

1. Quando você descobriu o HIV?
2. Como foi descobrir o diagnóstico?
3. Você está em uso dos ARV?
4. Há quanto tempo você e seu parceiro estão juntos? O diagnóstico foi antes ou após o início do relacionamento?
5. O seu parceiro sabe do seu diagnóstico de HIV?
6. Se não, por quê?
7. Se sim, como foi informar ao parceiro sobre o seu diagnóstico?
8. Como foi dar continuidade ao relacionamento após o diagnóstico?
9. Como foram as relações sexuais após o diagnóstico?
10. Quais são as medidas tomadas pelo casal para evitar a transmissão do vírus HIV?
11. Após o diagnóstico vocês receberam orientações pelos profissionais de saúde sobre sexualidade??
12. O que vocês utilizam para prevenir a transmissão do HIV durante a relação sexual?
13. Você já ouvir falar em profilaxia pós-exposição (PEP)?
14. Se sim, como você ficou sabendo da PEP?
15. O seu parceiro já utilizou a PEP?
16. Com foi a experiências de vocês em usar a PEP?
17. Algum profissional de saúde já te informou ou ofertou a PEP ao seu parceiro?
18. E sobre a profilaxia pré-exposição (PrEP) você já ouviu falar?
19. Com foi a experiência de vocês em usar a PrEP, melhorou?
20. Durante as consultas você consegue esclarecer suas dúvidas com o profissional de saúde?

## APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PARCEIRO SOROCONCORDANTE

### Número do prontuário

1. **Data de Nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
2. **Idade:**
3. **Sexo:** (1) Masculino (2) Feminino.
4. **Cor/Raça:** (1) Branco (2) Pardo (3) Amarelo (4) Preto
5. **Estado civil:**  
(1) Solteiro (2) Casado (3) União estável (4) Separado  
(5) Divorciado (6) Viúvo;
6. **Relações sexuais:**  
(1) Homens (2) Mulheres (3) Homens e Mulheres (4) Trans/travestis
7. **Escolaridade:**
  1. Analfabeto
  2. Ensino Fundamental incompleto;
  3. Ensino Fundamental completo;
  4. Ensino médio incompleto;
  5. Ensino médio completo;
  6. Ensino superior incompleto;
  7. Ensino superior completo.
8. **Profissão:** \_\_\_\_\_.
9. **Usuário de drogas:** (1) Sim (2) Não.
10. **Tempo de relacionamento:** \_\_\_\_\_
11. **Utiliza métodos preventivos nas relações sexuais?** (1) Sim (2) Não
12. **Se sim? Quais métodos?** (1) Preservativo Masculino (2) Preservativo feminino (3) PEP (4) PrEP (5) Outros \_\_\_\_\_.

### Questões norteadoras da entrevista

Conte um pouco da sua vida!

1. Quando você descobriu o HIV?
2. Você está em uso dos ARV?
3. Há quanto tempo você e seu parceiro estão juntos? O diagnóstico foi antes ou após o início do relacionamento?

4. (Caso tenha recebido o diagnóstico primeiro). Como foi informar ao parceiro sobre o seu diagnóstico?
5. Como foi dar continuidade ao relacionamento após o diagnóstico?
6. Como foram as relações sexuais após o diagnóstico?
7. Quais são as medidas tomadas pelo casal para evitar a transmissão do vírus HIV?
8. Após o diagnóstico vocês receberam orientações pelos profissionais de saúde sobre sexualidade?
9. O que vocês utilizam para prevenir a transmissão do HIV durante a relação sexual?
10. Você já ouviu falar em profilaxia pós-exposição (PEP)?
11. Se sim, como você ficou sabendo da PEP?
12. O seu parceiro já utilizou a PEP?
13. Como foi a experiência de vocês em usar a PEP?
14. Algum profissional de saúde já te informou ou ofertou a PEP ao seu parceiro?
15. E sobre a profilaxia Pré-exposição (PrEP) você já ouviu falar?
16. Como foi a experiência de vocês em usar a PrEP, melhorou?
17. Durante as consultas você consegue esclarecer suas dúvidas com o profissional de saúde?

## APÊNDICE E- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PARCEIRO SORODISCORDANTE

### Número do prontuário:

1. **Data de Nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
2. **Idade:**
3. **Sexo:** (1) Masculino; (2) Feminino.
4. **Cor/Raça:** (1) Branco; (2) Pardo; (3) Amarelo; (4) Preto.
5. **Estado civil:** (1) Solteiro; (2) Casado; (3) União estável; (4) Separado; (5) Divorciado; (6) Viúvo.
6. **Relações sexuais:** (1) Homens; (2) Mulheres; (3) Homens e Mulheres; (4) Trans/travestis.
7. **Escolaridade:**
8. Analfabeto
9. Ensino Fundamental incompleto;
10. Ensino Fundamental completo;
11. Ensino médio incompleto;
12. Ensino médio completo;
13. Ensino superior incompleto;
14. Ensino superior completo.
8. **Profissão:** \_\_\_\_\_.
9. **Usuário de drogas:** (1) Sim; (2) Não.
10. **Tempo de relacionamento:** \_\_\_\_\_
11. **Utiliza métodos preventivos nas relações sexuais?** (1) Sim; (2) Não
12. **Se sim? Quais métodos?** (1) Preservativo Masculino (2) Preservativo feminino (3) PEP (4) PrEP (5) Outros \_\_\_\_\_.

### Questões norteadoras

1. Conte um pouco da sua vida!
2. Você está em uso dos ARV?
3. Há quanto tempo você e seu parceiro estão juntos? O diagnóstico foi antes ou após o início do relacionamento?
4. Como foi descobrir o diagnóstico?

5. Como foi dar continuidade ao relacionamento após o diagnóstico?
6. Quais são as medidas tomadas pelo casal para evitar a transmissão do vírus HIV?
7. Após o diagnóstico vocês receberam orientações pelos profissionais de saúde sobre sexualidade?
8. O que vocês utilizam para prevenir a transmissão do HIV durante a relação sexual?
9. Você já ouviu falar em PEP?
10. Como você ficou sabendo da PEP?
11. Já utilizou?
12. Algum profissional de saúde já te informou ou ofertou a PEP?
13. E sobre a PrEP você já ouviu falar?
14. O que a PrEP proporcionou ao casal (caso já tenha utilizado)?

**Caso o paciente não conheça ambas as profilaxias:**

1. Agora que já tem conhecimento das profilaxias, você tem interesse em utilizar?
2. O que você acha que pode melhorar na relação do casal com o uso de uma das profilaxias?

## APÊNDICE F - CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

**P.1\* (Parceiro da P.2)** Masculino, 43 anos, heterossexual, casado há 24 anos, tem dois filhos, **parceira soronegativa**. Ensino Fundamental incompleto, trabalha como autônomo, tem renda familiar de R\$ 1.500,00. Diagnóstico em dezembro de 2016, após procurar unidade de saúde por astenia e cólicas renais. Paciente ainda fica muito abalado com o diagnóstico, teve muito medo de ter transmitido para a parceira, informou parceira imediatamente, parceira fez exame e teve resultado negativo. Antes do diagnóstico não usavam preservativo, depois do diagnóstico utilizam preservativo em toda relação sexual. Após diagnóstico de HIV a parceira descobriu que tinha HBV e realiza atendimento no serviço. Tem dificuldade para se relacionar com as pessoas, teve episódios de depressão e menções suicidas. Está em acompanhamento com psiquiatra. Refere nunca ter traído a esposa e não sabe como foi a transmissão, suspeita de contato com materiais contaminados no motel em que trabalhava e/ou cirurgia que realizou. Após o diagnóstico enfrentou dificuldade no relacionamento com a esposa e filhos, pois acusavam-no de ter traído a esposa, porém logo foi superado. Ao questionar sua percepção em viver com HIV diz se sentir inútil, pois tem dificuldades física para trabalhar e ainda enfrenta muito preconceito (somente a família sabe do diagnóstico, porém o paciente se sente excluído com a possibilidade de conhecimento do diagnóstico por outras pessoas). Utiliza preservativo nas relações sexuais, no início teve muitas dificuldades, pois tinha medo de transmitir para a parceira, utilizaram preservativo depois do diagnóstico.

**P.2\* (Parceira do P.1\*)** Feminino, 46 anos, heterossexual, casada há 24 anos, **parceiro soropositivo**, tem dois filhos, cursou o ensino fundamental incompleto, trabalha como autônoma. Parceiro teve o diagnóstico em dezembro de 2016, após o diagnóstico do parceiro realizou exames de acompanhamento, porém teve resultado negativo. No segundo exame, um mês após o diagnóstico do parceiro, teve diagnóstico de Hepatite B. Durante a entrevista a parceira se mostrou confiante que a transmissão pode ter acontecido por outros meios sem ser sexuais, informa que sempre foram muito parceiros e que ele não se ausentava de casa para ter tido relações extraconjugais. Utilizam o preservativo em todas as relações sexuais. Informou que o parceiro teve muita dificuldade em

aceitar o diagnóstico no início, foi necessário acompanhamento com psiquiatra. Informa nunca ter recebido orientações no serviço de como deveria ser a vida dos dois após o diagnóstico do parceiro. Não tinha conhecimento da PEP e PrEP.

**P.3+ (Parceira do P.4)** Feminino, 38 anos, casada há 20 anos, **parceiro soronegativo**, mãe de 03 filhos. Estudou até o 7º ano do Ensino Fundamental, no momento está desempregada e possui renda familiar de R\$: 1.996,00. Teve diagnóstico de HIV em novembro de 2016 quando fez exames para doar sangue. Ao ter conhecimento do diagnóstico acusou o parceiro de ter transmitido, parceiro logo em seguida realizou os exames e teve resultado negativo. Nunca utilizaram preservativo antes do diagnóstico e mantinham vida sexual ativa. Ainda se sente muito abalada com o diagnóstico e refere ter nojo do próprio corpo, faz acompanhamento com psiquiatra. Não sabe como se infectou, acredita que o parceiro tenha o vírus e este esteja ainda “encubado”. Realizou tatuagem e cirurgia renal antes do diagnóstico, e imagina que a transmissão pode ter sido por esses motivos. O parceiro sempre apoiou. Refere muitas mudanças na vida sexual após o diagnóstico, tem muito receio de transmitir a doença para o parceiro e para os familiares e se priva de muitas coisas pelo medo da transmissão. Tem conhecimento das formas de transmissão do HIV, porém evita atividades rotineiras por medo. Após o diagnóstico, todas as relações sexuais foram com preservativo. Acredita que as interferências nas relações sexuais sejam ocasionadas pelo medo que o parceiro tem da transmissão. Além do parceiro, somente os irmãos e cunhadas têm conhecimento do diagnóstico, não quis informar o diagnóstico para os pais para evitar preocupação. Refere que o tratamento foi fácil, que realiza o tratamento de forma adequada. Não tinha conhecimento das profilaxias pré e pós-exposição sexual.

**P.4- (Parceiro da P.3+)** Masculino, 39 anos, 20 anos de casado, **parceira soropositiva**, tem três filhos, dois com a esposa e uma que é só da esposa, mas que considera como filha. Estudou até o 6º ano do Ensino Fundamental, trabalhador rural e possui renda familiar de R\$ 1.996,00. Parceira recebeu o diagnóstico de HIV em novembro de 2016. Na época do diagnóstico, parceira

o acusou de ter transmitido, porém, ao realizar o teste, seu resultado deu negativo. Relatou que nunca teve outras relações sexuais desde que conheceu a esposa. Após o diagnóstico a parceira teve algumas alterações no comportamento e chegou a traí-lo, perdoou a traição, porém relata que ainda tem muita dificuldade em aceitar. O diagnóstico propiciou grande interferência na relação do casal, pelo uso do preservativo que antes não existia e pelo medo excessivo que a parceira tem de transmitir o HIV. Ainda sente muita dificuldade em usar o preservativo, informa que prolonga as relações e que a parceira avalia essa demora como desinteresse nela, o que acarreta discussões e diminui as relações sexuais. Informa que o diagnóstico foi mais aceitável por ele do que pela parceira e que não se preocupa tanto com a transmissão, que não se importara de ter HIV, pois terá somente a parceira. Acompanha a parceira em todas as consultas e atendimentos, pois sente-se inseguro pelo fato das tentativas de suicídio realizadas pela parceira. Relata que a parceira nunca abandonou o tratamento, mas que tem vontade e que não pode deixar todos os comprimidos com ela, pois ela pode tomar todos de uma vez. Durante as consultas nunca foi orientado sobre as outras formas de prevenção (PEP e PrEP). Suspeita que a parceira tenha se infectado em curso de manicure, porém, depois da traição, após o diagnóstico, não se sente totalmente seguro de que ela não tenha o traído. Durante a entrevista é possível notar que o fator que mais tem impacto negativo no relacionamento dos dois, para ele, é a traição. A infecção pelo HIV é vista com naturalidade e insignificância, porém sua parceira tem outra percepção e acredita que ele tenha medo de se infectar, por este motivo as relações diminuíram de frequência.

**P. 5** Masculino, 42 anos, heterossexual, casado há 07 anos. Estudou até o 9º ano do Ensino Fundamental, trabalha como pedreiro e tem renda mensal de R\$ 1.500, 00. Recebeu o diagnóstico de HIV quando foi realizar doação de sangue. Tinha relações com outras mulheres sem preservativo fora do casamento. **Parceira soronegativa**, fez exame logo após o seu diagnóstico. Parceira teve que usar a PEP quando preservativo rompeu e está há seis meses em uso da PrEP. Usa a TARV de forma adequada, nunca abandonou o tratamento, não teve nenhuma reação ao medicamento. Tem carga viral indetectável. Não teve mudança na vida sexual após o diagnóstico.

**P. 6** Feminino, 21 anos, heterossexual. Cursando Ensino Superior, trabalha como promotora de venda, tem renda mensal de R\$ 1.100,00. Diagnóstico em fevereiro de 2016, namorava na época há dois anos. Parceiro estava doente e sogra revelou o diagnóstico. O parceiro tinha conhecimento do seu diagnóstico há mais de anos, porém não a informou e mantinham relações sexuais sem preservativo. Só utilizaram preservativo no início do namoro. Após o diagnóstico permaneceu com o parceiro. Está há oito meses com **parceiro soronegativo**, informou o diagnóstico para o parceiro na primeira relação sexual quando o preservativo rompeu. O parceiro tomou a PEP e está em uso de PrEP. Antes de informar o diagnóstico para o parceiro atual tinha medo do preconceito. Está em uso da TARV, com a medicação perde peso muito fácil e tem náuseas continuamente.

**P.7** Feminino, 42 anos, casada há três anos, **parceiro soronegativo**, tem 06 filhos proveniente de casamento anterior. Estudou até o 1º ano do Ensino Médio, trabalha como doméstica, no momento está desempregada e vive com o salário do bolsa-família no valor de R\$ 250,00. Diagnóstico de HIV em março de 2017, sentia dores de cabeça e indisposição no serviço, realizava o teste rápido de HIV rotineiramente a cada seis meses. Acredita ter se infectado por compartilhar matérias perfurocortantes com a irmã que também é portadora do vírus. Só soube do diagnóstico da irmã, quando a mesma foi para UTI por adis. Após a descoberta do diagnóstico, parceiro fez uso da PEP, porém não sabia informar o que era. As relações após o diagnóstico são com preservativo, porém já tiveram relações sem. Já se acostumou a usar o preservativo, porém parceiro ainda tem dificuldade em se adaptar. Relata que parceiro não se preocupa com a transmissão do vírus. Após o diagnóstico quase entrou em depressão e apoio do parceiro foi fundamental para superação. No início da TARV apresentou náuseas e alucinações, porém já se acostumou com a medicação.

**P. 8** Feminino, 42 anos, casada há 08 anos, **parceiro soronegativo**, tem dois filhos. Estudou até o 1º ano do Ensino médio, trabalha em empresa de reciclagem, possui renda familiar de R\$ 1.200,00. Descobriu o diagnóstico em abril de 2018 após procurar a unidade de saúde devido à perda de peso e

diarreia. Após o diagnóstico o parceiro foi orientado a procurar unidade de saúde, realizou exame e teve resultado negativo. Teve apoio do parceiro para o enfrentamento da doença. Acredita ter se contaminado durante o trabalho como coletora, teve acidente com material biológico. Iniciou o tratamento logo após o diagnóstico, no início sentia muito sono com a medicação. Antes do diagnóstico não usavam preservativo, começaram a usar depois. Sentiram dificuldade em se adaptar ao preservativo. Informa que se fosse outro parceiro não teria revelado o diagnóstico, e que o parceiro, às vezes, pede para não usar o preservativo. Teve apoio da família para o enfrentamento do diagnóstico. Não tem conhecimento das profilaxias. Na sua opinião, ter um câncer é pior, pois mata muito rápido.

**P.9 (Parceiro da P.10):** Masculino, 57 anos, heterossexual, casada há 10 anos, tem dois filhos. cursou o Ensino Médio Completo. Caminhoneiro aposentou após diagnóstico. Possui renda mensal de R\$ 2.600,00. Teve diagnóstico em junho de 2016. Procurou atendimento com cardiologista após perder a visão e ter sido informado por oftalmologista de AVC. Apresentou outras comorbidades após o diagnóstico. Parceira estava junto no momento do diagnóstico. **Parceira soropositiva** teve diagnóstico após. Diagnóstico não interferiu na relação do casal. Não utilizavam preservativo antes do diagnóstico e, após, usam em todas as relações sexuais. Usa a TARV de forma adequada e não apresentou nenhuma reação ao medicamento. Paciente relata que sua vida melhorou depois do diagnóstico, pois agora tem mais tempo para aproveitar a família.

**P.10 (Parceira do P.9):** Feminino, 45 anos, casada há 12 anos, **parceiro soropositivo**, tem dois filhos do casamento anterior. cursou o Ensino Médio completo, dona de casa, possui renda familiar de R\$ 2.600,00. Teve diagnóstico de HIV em junho de 2016, após o parceiro perder a visão de um dos olhos. Parceiro já estava com aids quando recebeu o diagnóstico e apresentando muitas comorbidades. Realizou o teste rápido logo após diagnóstico do parceiro com resultado positivo. No início tinha muito medo da morte, de não poder criar os seus filhos e netos, e também muito receio de perder o parceiro. Relata que o parceiro não tinha outras relações e que provavelmente se infectou quando recebeu transfusão de sangue. Assim que teve conhecimento do diagnóstico

informou para toda família. A família do parceiro a acusou de ter transmitido a doença. Iniciou a medicação e faz uso de forma adequada. Tem receio de que, no futuro, o medicamento deixe de ter efeito, mas acredita que ainda vivenciará a cura. Não utilizavam nenhum método preventivo antes do diagnóstico, depois do diagnóstico começaram a usar o preservativo em todas as relações sexuais. Refere que, no início, sentiu muita dificuldade em utilizar o preservativo e tinha muitas dúvidas sobre as formas de transmissão. Apresentou reação alérgica ao gel lubrificante. Sempre teve liberdade para sanar as dúvidas com a equipe do serviço. Informa que não teve mudanças na vida do casal após o diagnóstico e que considera o parceiro um vitorioso por ter conseguido superar todas as adversidades e comorbidades no início do tratamento. Apresenta muitas reações adversas ao medicamento. Não tinha conhecimento sobre as profilaxias pré e pós-exposição.

**P. 11:** Feminino, 38 anos, heterossexual, casada há 17 anos, tem dois filhos. Coursou o Ensino Médio Completo, trabalha como cozinheira, possui renda mensal de R\$ 998,00. Teve diagnóstico em julho de 2018, após dois meses com episódio de hemorroida e perda de peso. Ficou sabendo do diagnóstico através do pai e da cunhada. Já tinha realizado o exame em 2015 com resultado negativo. Teve diagnóstico primeiro que o parceiro, **parceiro soropositivo**, que iniciou o tratamento em seguida. Sempre desconfiou de traições do parceiro, mas, mesmo com as desconfianças, não esperava o diagnóstico. A relação entre ambos começou a ficar muito conflituosa após o casamento. Separou-se do parceiro um dia antes da data da entrevista. Antes do diagnóstico não utilizavam nenhum método preventivo. Após diagnóstico, usou preservativo por seis meses, mas não utiliza mais. Usa a TARV de forma adequada, nunca teve reação ao medicamento. Tem receio das relações futuras, medo da reação de algum parceiro que possa aparecer. Está em acompanhamento com psiquiatra. Durante a entrevista, a paciente se demonstrava entristecida e nitidamente rancorosa com o parceiro e as possíveis traições que acarretaram a transmissão do HIV.

**P.12** Masculino, 44 anos, bissexual, 03 meses de namoro, irá se casar em novembro. Estudou até o 1º ano do Ensino Fundamental, trabalha como pedreiro

e tem renda mensal de R\$ 2.500, 00. Já foi casado duas vezes. O primeiro casamento durou 11 anos e teve quatro filhos. O segundo casamento durou cinco anos e não teve nenhum filho. Ficou solteiro seis anos entre os dois casamentos. Depois de seis meses separado da segunda parceira descobriu o diagnóstico de HIV em dezembro de 2016. Não revelou o seu diagnóstico para sua ex-esposa. Durante o casamento, ambos apresentaram sintomas característicos da fase aguda do HIV. Durante o último casamento ambos tinham relações extraconjugais, e ele manteve relações com homens durante o período em que estava casado. Procurou atendimento por cólicas intestinais. Já desconfiava do resultado, por comportamento suspeito da parceira. Iniciou o tratamento, no início do TARV apresentou irritabilidade, porém já se adaptou à medicação. Depois do diagnóstico teve relações com parceiros eventuais sem preservativo e não informou o diagnóstico para essas pessoas. Atualmente está comprometido com **parceira soropositiva** que mora no Pará, ainda não se conhecem pessoalmente, mas irão se casar em novembro. Depois do diagnóstico teve dificuldade em se relacionar, com medo do preconceito. Não conhecia as profilaxias pré e pós-exposição.

**P.13:** Masculino, 28 anos, homossexual, relacionamento de 06 anos, **parceiro soropositivo**. Cursando o Ensino Superior. Trabalha como auxiliar administrativo e tem renda mensal de R\$ 3.000,00. Após ingressar na faculdade de enfermagem, atentou-se para a importância de realizar os exames, fez vários exames na época e teve o diagnóstico de HIV. Tinha feito o exame um ano e meio antes do diagnóstico, com resultado negativo. Não usava preservativo com o parceiro e, após o seu diagnóstico, parceiro também teve resultado positivo. Após ambos realizarem os exames, descobriram que o parceiro possivelmente transmitiu o HIV. Iniciaram o tratamento imediatamente, teve muitas reações com a medicação e, por ser estudante de enfermagem, tinha conhecimento sobre os eventos adversos que o medicamento pode ocasionar. Após o diagnóstico começaram a usar preservativo. Após o diagnóstico, teve relação com outros parceiros eventuais enquanto estava separado do parceiro, mas usou preservativo em todas essas relações. Tinha muito preconceito antes do diagnóstico. Tinha conhecimento das profilaxias, porém nunca utilizou.

**P.14** Masculino, 32 anos, homossexual, relacionamento de 02 anos, **parceiro soropositivo**. cursou o Ensino Médio completo, trabalha como cabelereiro e tem renda mensal de R\$ 3.000,00. Teve diagnóstico de HIV em novembro de 2018, após parceiro adoecer e realizar exame com resultado positivo. Há um mês romperam o relacionamento. Antes do diagnóstico, já não mantinha relações sexuais com o parceiro e, depois, também não tiveram. Lida bem com o diagnóstico, do qual já suspeitava, pois praticava relações sexuais sem preservativo. Antes do diagnóstico confiava muito nas pessoas, mas passou a ter mais desconfiança. Não revelou o seu diagnóstico para a família, pois não considera necessário, visto que não depende da ajuda da família e a notícia poderia preocupá-los desnecessariamente. Com os resultados dos exames após o diagnóstico, inferiu-se que a infecção foi transmitida pelo parceiro. Toma o medicamento de forma adequada e não teve nenhum efeito colateral. Já tinha conhecimento da PEP por um amigo. Refere ter uma vida tranquila e imaginava que seria pior.

**P. 15** Masculino, 31 anos, homossexual, está em um relacionamento de um ano e três meses, **parceiro soropositivo**. cursou o Ensino Médio Completo, trabalha como agente de atendimento e possui renda familiar de R\$ 1.200,00. Recebeu diagnóstico em janeiro de 2018. Procurou atendimento, pois estava com lesão no pênis. Assim que soube do diagnóstico, informou imediatamente o parceiro, cujo primeiro resultado deu negativo. Um mês depois, repetiu o exame, agora com resultado positivo. Sente-se culpado, mesmo sem ter conhecimento anterior do diagnóstico, por ter transmitido para o parceiro, que é mais novo. O diagnóstico foi 02-03 meses após o início do namoro. Tinha receio de iniciar o tratamento, pois já tinha visto vídeos e depoimentos de pessoas em uso, mas quando iniciou se surpreendeu com a ausência de sintomas. Tem forte apoio da família, porém o parceiro ainda vivencia dificuldade no enfrentamento da doença, pois a família dele não tem conhecimento da sua orientação sexual e do diagnóstico de HIV. Após o diagnóstico, utilizaram o preservativo por um mês e o abandonaram.

**P.16:** Masculino, 32 anos, homossexual, está em um relacionamento fixo há 05 meses, **parceiro soropositivo**. cursou o Ensino Superior Completo, é

enfermeiro e professor, possui renda mensal de R\$ 7.000,00. Teve conhecimento do diagnóstico em abril de 2018 durante uma capacitação profissional. Após o diagnóstico, procurou manter o equilíbrio. Tinha convicção do risco de praticar relação sexual sem preservativo e assumiu este risco. Acredita que a infecção foi através de relacionamento de seis meses que teve anteriormente, pois essa pessoa tinha ido a óbito na unidade de serviço em que ele trabalhava por aids e, naquela época, já tinha conhecimento do seu diagnóstico. Quando recebeu o diagnóstico não tinha parceria. Está há cinco meses com parceiro atual, informou seu diagnóstico na semana em que tiveram a primeira relação sexual e, assim que o parceiro soube do diagnóstico, também realizou exame e estava positivo. Tem convicção de que não transmitiu para o parceiro, pois usaram preservativo e o período entre a relação sexual e o diagnóstico foi menor que cinco dias, porém não fala sobre o assunto para não o chatear. A família sabe do seu diagnóstico e o apoia. Relata dificuldade para fazer planos de médio e longo prazo, pois tem conhecimento da gravidade da doença. Usa o TARV de forma adequada e não apresentou efeitos colaterais à medicação. Tem conhecimento das profilaxias pré e pós-exposição, porém nunca as utilizou. Usa preservativo em todas as relações sexuais.

**P.17** Masculino, 43 anos, heterossexual, casado há 15 anos, **parceira soropositiva**, tem cinco filhos, dois com a parceira atual. Estudou até o 2º ano do Ensino fundamental, é caseiro, no momento está desempregado e possui renda familiar de R\$ 1.000,00. Diagnóstico feito em novembro de 2018, após levar a esposa para unidade de saúde para internação. Esposa tem diagnóstico de HIV há dez anos, na época estava grávida do filho mais velho do casal. Informou que no início do relacionamento a esposa não tinha, porém não sabe como ela pegou. Parceira estava em abandono de tratamento quando descobriu o seu diagnóstico; havia parado de usar os medicamentos, pois tinha efeitos colaterais como vômito e vertigem. Há um ano não realizava o exame, mas informou que na época do diagnóstico da parceira fez acompanhamento semestral e todos os exames deram negativos. Após o diagnóstico da parceira continuaram tendo relações sexuais sem preservativo, por descuido e pelo uso excessivo de bebida alcoólica. Um ano após o diagnóstico, a esposa engravidou novamente e não houve transmissão para nenhum dos filhos. Relata que não se

importava em cuidar, não tinha medo de pegar o HIV e que o seu diagnóstico já era algo esperado e que, mais cedo ou mais tarde, aconteceria. Quando questionado sobre como é viver com HIV, diz não se importar, que se importa apenas em tomar o medicamento de forma adequada. Não conhece as profilaxias pré e pós-exposição. Paciente iniciou o TARV há 30 dias e refere não ter tido nenhuma reação.

**P.18** Feminino, 38 anos, heterossexual, casada há 22 anos, **parceiro soropositivo**, mãe de três filhos. cursou ensino médio completo, trabalha como técnica em nutrição, tem renda mensal no valor de R\$ 1.600,00. Descobriu o diagnóstico em março de 2018, após a sogra revelar o diagnóstico do seu parceiro. Parceiro não teve coragem de informar o seu diagnóstico por medo, e sua sogra que a informou após duas semanas. Parceiro procurou atendimento porque estava perdendo muito peso e não informou que faria o exame. Após o diagnóstico de HIV do parceiro ele também descobriu um problema no fígado. Parceiro ficou muito depressivo após o diagnóstico. Na época do seu diagnóstico, ela havia acabado de encerrar o tratamento para câncer de útero. Informa que, durante o casamento, o parceiro tinha relações extraconjugais e que eles já haviam se separado anteriormente por este motivo. Disse que tem evitado, porém ainda acusa o parceiro do diagnóstico e traições. Diz não confiar mais no parceiro e sentir mágoa. Informa que o diagnóstico interferiu muito na relação dos dois e que hoje convivem como amigos/irmãos. Afirma ter muito medo de transmissão durante a relação sexual, porém não utilizam métodos preventivos, pois o parceiro não considera necessário por serem soroconcordantes. Disse que um dos motivos de terem parado de ter relação sexual foi a falta de conhecimento e insegurança quanto às formas de transmissão. Suspeita que uma ex-amante da esposa, que era profissional do sexo, tenha transmitido para o parceiro, porém, ao questioná-lo, ele alega não saber quem possa ter transmitido. Relata que hoje considera normal viver com HIV, que tem uma percepção antes de ter e outra depois. Somente os filhos e a sogra sabem do diagnóstico e ambos têm forte apoio dos filhos. Relata que o TARV é normal, que já era acostumada a tomar medicamentos todos os dias (anticoncepcional) e não teve nenhuma reação ao medicamento. Às vezes, sente-se constrangida em fazer algumas perguntas para a médica durante as

consultas, pois o marido sempre está junto. Tinha conhecimento da PEP e não conhecia a PrEP.

**P.19** Masculino, 33 anos, homossexual; não tem filho, pós-graduado, trabalha em Call Center, tem renda mensal de R\$ 1.800,00. Teve diagnóstico de HIV em julho de 2015. Antes do diagnóstico utilizava preservativo em todas as relações sexuais, exceto para sexo oral. Quando recebeu o diagnóstico estava solteiro. Há dois anos tem parceiro fixo, **não informou o diagnóstico para o parceiro**, pois tem medo que as pessoas saibam. Apenas um amigo sabe do seu diagnóstico. Nem sempre utiliza preservativo nas relações sexuais e parceiro não utiliza PEP/PrEP. Faz uso de TARV de forma adequada, e acredita não ser um transmissor, pois tem carga viral indetectável. Não se sente seguro nas relações sexuais após infecção pelo HIV. Nunca abandonou o tratamento, porém, no início, apresentou efeitos adversos à medicação. Possui amigos que utilizam a PrEP, mas nunca ouviu falar da PEP. Tenta ter uma vida normal, estudar, trabalhar e fazer atividades físicas, porém tem sentimento de culpa.

**P.20** Masculino, 52 anos, heterossexual. Estudou até o 5º ano do Ensino Fundamental, trabalha com telefonia e tem renda mensal de R\$ 1.500, 00. Viúvo há 15 anos. Na época do diagnóstico estava em um namoro há 05 anos. Ex-marido desta namorada tinha morrido por aids. A namorada comunicou o fato e pediu para que ele realizasse os exames. Antes do diagnóstico usava camisinha com a parceira, mas, às vezes, o preservativo rompia. Depois do diagnóstico “tentou” usar preservativo, mas teve dificuldade nas relações. Há oito meses está com a parceira, porém ela **não sabe do diagnóstico**. Não tiveram relações sexuais, tem vergonha de revelar o diagnóstico e pretende informar à parceira se um dia se casarem. Ninguém da família sabe do diagnóstico, só a ex-parceira. Tem medo da nova parceira ficar sabendo do diagnóstico e abandoná-lo. Não tem coragem de esclarecer as dúvidas com o médico, pois tem vergonha. Não conhecia as profilaxias pré e pós-exposição. Tinha medo de adoecer e morrer imediatamente. Usa a TARV de forma adequada e não teve nenhuma reação.

## ANEXO

## ANEXO A- PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE E LETRAMENTO EM SAÚDE NA GESTÃO DE RISCO DE CASAIS ESTÁVEIS QUE CONVIVEM COM O HIV

**Pesquisador:** Vanessa da Silva Carvalho Vila

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 03227318.1.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goiás

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.155.096

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma resposta ao parecer emitido em dezembro de 2018 no qual foram apontadas 5 pendências as quais foram atendidas satisfatoriamente.

**Objetivo da Pesquisa:**

Analisar da experiência da enfermidade, dos cuidados em saúde relacionados ao gerenciamento de risco entre casais estáveis que convivem com o HIV em um serviço ambulatorial especializado da região metropolitana de Goiânia, Goiás.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Item descrito no parecer anterior.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Sem comentários.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Constam todos os termos de apresentação obrigatória.

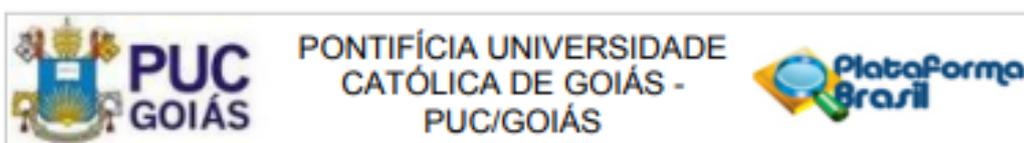
**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.089  
 Bairro: Sator Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3048-1512 Fax: (62)3048-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 3.155.096

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:**

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.
2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.
3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.
4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1255375.pdf	05/02/2019 15:10:25		Aceito
Outros	RESPOSTA_Pend.pdf	05/02/2019 11:38:52	Vanessa da Silva Carvalho Vila	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	05/02/2019 11:34:19	Vanessa da Silva Carvalho Vila	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anexo_F.pdf	01/02/2019 23:35:57	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	Anexo_E.pdf	01/02/2019 23:34:48	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ApendiceF_TCLE_parceria_estavel.pdf	01/02/2019 23:27:56	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Folha de Rosto	FR_HIV.pdf	21/11/2018 11:44:42	Vanessa da Silva Carvalho Vila	Aceito
Outros	curriculo_virginia.pdf	19/11/2018 21:35:26	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.089  
 Bairro: Sator Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3046-1512 Fax: (62)3046-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 3.155.095

Outros	curriculo_sheila.pdf	19/11/2018 21:33:41	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	curriculo_katarinne.pdf	19/11/2018 21:32:15	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	apendice_b.pdf	18/11/2018 10:44:11	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	anexo_c.pdf	18/11/2018 10:31:30	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	anexo_a.pdf	18/11/2018 10:31:14	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	apendice_i.pdf	18/11/2018 10:28:44	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	apendice_h.pdf	18/11/2018 10:28:02	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	apendice_g.pdf	18/11/2018 10:25:18	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	apendice_c.pdf	18/11/2018 10:24:36	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	apendice_a.pdf	18/11/2018 10:23:53	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	anexo_d.pdf	18/11/2018 10:22:36	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	anexo_b.pdf	18/11/2018 10:22:08	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	apendice_e.pdf	18/11/2018 10:18:25	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	apendice_d.pdf	18/11/2018 10:18:08	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	Curriculo_Vanessa.pdf	17/11/2018 12:33:25	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	Curriculo_Ana.pdf	17/11/2018 12:33:05	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	13/11/2018 23:50:59	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Outros	autorizacao_prontuario.pdf	13/11/2018 23:18:32	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito
Declaração de	coparticipante.pdf	13/11/2018	ANA PAULA VIEIRA	Aceito

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069

Bairro: Sator Universitário

CEP: 74.605-010

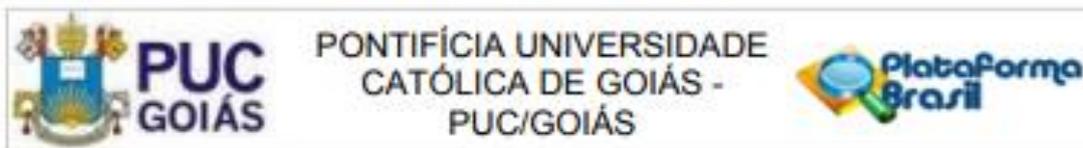
UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3048-1512

Fax: (62)3048-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 3.155.098

Instituição e Infraestrutura	coparticipante.pdf	23:15:40	DE DEUS	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	13/11/2018 23:09:55	ANA PAULA VIEIRA DE DEUS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

GOIÂNIA, 19 de Fevereiro de 2019

---

**Assinado por:**  
**ROGÉRIO JOSÉ DE ALMEIDA**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.089  
**Bairro:** Setor Universitário **CEP:** 74.605-010  
**UF:** GO **Município:** GOIÂNIA  
**Telefone:** (62)3046-1512 **Fax:** (62)3046-1070 **E-mail:** csp@pucgoias.edu.br