



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO DE ESTUDOS EM SAÚDE COLETIVA

AMANDA DANTAS BRANDÃO

ÓBITOS POR AIDS ENTRE JOVENS DE 15 A 24 ANOS NO ESTADO DO RIO DE
JANEIRO EM 2020: perfil e fatores de evitabilidade relacionados à linha de cuidado
das pessoas vivendo com HIV/AIDS

Rio de Janeiro

2022

AMANDA DANTAS BRANDÃO

ÓBITOS POR AIDS ENTRE JOVENS DE 15 A 24 ANOS NO ESTADO DO RIO DE
JANEIRO EM 2020: perfil e fatores de evitabilidade relacionados à linha de cuidado
das pessoas vivendo com HIV/AIDS

Monografia apresentada ao Programa de
Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva
do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, da
Universidade Federal do Rio de Janeiro, como
requisito parcial para a obtenção do título
Especialista em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Adriana de Araujo Pinho

Rio de Janeiro

2022

FOLHA DE APROVAÇÃO

AMANDA DANTAS BRANDÃO

ÓBITOS POR AIDS ENTRE JOVENS DE 15 A 24 ANOS NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO EM 2020: perfil e fatores de evitabilidade relacionados à linha de cuidado das pessoas vivendo com HIV/AIDS

Monografia apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título Especialista em Saúde Coletiva.

Aprovada em: 14 de julho de 2022.

Prof^ª. Dr^ª. Adriana de Araujo Pinho (Orientadora)

FM/IESC/UFRJ

Prof^ª. Dr^ª Neide Emy Kurokawa e Silva

IESC/UFRJ

Me. Jadir Rodrigues Fagundes Neto

Gerência de IST/AIDS/ Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

AGRADECIMENTOS

Agradeço a toda a equipe da Gerência de IST/Aids pelo acolhimento, amizade e aprendizado diários, especialmente a Marcella Teófilo, com quem pude trabalhar junto nas ações que embasaram este trabalho, que contribuiu bastante para sua composição e com quem estou sempre aprendendo sobre a atuação na Saúde Coletiva; e também a Denise Pires e ao Jadir Fagundes pelas sugestões, apontamentos, disposição para tirar dúvidas e disponibilização de materiais que contribuíram para este estudo.

Agradeço a minha orientadora, Adriana Pinho, pela dedicação a este trabalho, trocas e disposição para enfrentar o desafio de ajudar a organizar minhas ideias de forma a se tornar um trabalho de conclusão, buscando sempre a excelência.

Aos meus colegas de turma, agradeço pelos momentos compartilhados (via remota e presencial), e sobretudo pela amizade e apoio mútuo.

Aos professores do IESC e preceptores da Residência com quem tive a oportunidade de aprender e trabalhar junto, agradeço pela disponibilidade e esforço para nos apoiar nos campos em um contexto excepcional e complicado que foi o início da pandemia. Juntos conseguimos “fazer acontecer” a Residência apesar das adversidades.

RESUMO

BRANDÃO, Amanda Dantas. **Óbitos por Aids entre jovens de 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro em 2020**: perfil e fatores de evitabilidade relacionados à linha de cuidado das Pessoas Vivendo com HIV/Aids. Monografia (Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Em 2020, a maior taxa de detecção de Aids no Brasil foi observada no grupo jovem, de 20 a 29 anos. No mesmo ano, o estado do Rio de Janeiro foi o quarto estado com a maior taxa de detecção e o terceiro com o maior coeficiente padronizado de mortalidade por Aids. Entende-se que mortes por Aids podem ser consideradas evitáveis, no contexto de acesso universal à TARV, particularmente entre jovens. O objetivo do estudo foi descrever o perfil sociodemográfico e clínico-assistencial dos jovens de 15 a 24 anos que vieram a óbito por Aids no estado do Rio de Janeiro em 2020 e os fatores de evitabilidade relacionados a estes óbitos. Foram analisados dados secundários dos sistemas de Mortalidade (SIM), Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV (SISCEL) e Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM). Para o estudo das trajetórias assistenciais e fatores associados ao óbito (fatores de evitabilidade), realizou-se análise de dados dos sistemas de informação citados acima e análise documental de fichas e relatórios de reuniões de investigação de óbito. As trajetórias clínico-assistenciais daqueles diagnosticados com HIV foram analisadas separadamente dos diagnosticados já com Aids. A maioria dos óbitos em jovens ocorreu em pessoas do sexo masculino (72,9%), negras (69,4%), solteiras (94,2%) e de baixa escolaridade (61,2%). Um terço não foi notificado(a); em 34,1% dos casos o diagnóstico de Aids se deu muito próximo do óbito e não possuíam SISCEL. Dentre os que possuíam (65,8%), quem foi diagnosticado com HIV realizou mais TARV (94,4%), possuía maior tempo de seguimento, frequência de abandono (88,2%) e de supressão viral (75,0%) do que os que foram diagnosticados com Aids. Na análise das trajetórias de 14 casos, “diagnóstico tardio” foi o fator mais observado; depois, “demora entre diagnóstico e vinculação/início de TARV”; “dificuldade de adesão” e “abandono de TARV”. Os achados desta pesquisa estão alinhados com o perfil dos óbitos por Aids na população brasileira, composto em sua maioria por homens negros, o que aponta para desigualdades no acesso ao diagnóstico e tratamento do HIV. Mais de um terço dos jovens que vieram a óbito foi diagnosticado em estado já avançado da doença, com alta prevalência de abandono e de subnotificação, indicando fragilidades na vigilância do HIV e nas políticas de prevenção e linha de cuidado das PVHA.

Palavras-chave: HIV. AIDS. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Óbito. Jovens. Adolescente. Assistência à Saúde.

ABSTRACT

BRANDÃO, Amanda Dantas. **Deaths from AIDS among young people aged 15 to 24 in the state of Rio de Janeiro in 2020: profile and avoidability factors related to the line of care for People Living with HIV/Aids.** Monograph (Multiprofessional Residency in Public Health) – Institute of Studies in Collective Health, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

In 2020, the highest AIDS detection rate in Brazil was observed in the young group, aged 20 to 29 years. In the same year, the state of Rio de Janeiro was the fourth state with the highest detection rate and the third with the highest standardized AIDS mortality rate. It is understood that deaths from AIDS can be considered preventable, in the context of universal access to ART, particularly among young people. The objective of the study was to describe the sociodemographic and clinical-care profile of young people aged 15 to 24 years old who died from AIDS in the state of Rio de Janeiro in 2020 and the preventability factors related to these deaths. Secondary data from the Mortality Systems (SIM), Notifiable Diseases Information System (SINAN), Laboratory Test Control System of the National Network for CD4+/CD8+ Lymphocyte Count and HIV Viral Load (SISCEL) and Logistics Control of Medicines (SICLOM) were analysed. For the study of care trajectories and factors associated with death (preventability factors), data analysis from the information systems mentioned above and document analysis of files and reports of death investigation meetings were performed. The clinical-care trajectories of those diagnosed with HIV were analyzed separately from those already diagnosed with AIDS. Most deaths in young people occurred in males (72.9%), black (69.4%), single (94.2%) and with low education (61.2%). A third were not notified; in 34.1% of the cases the diagnosis of AIDS was made very close to death and they did not have SISCEL. Among those who had (65.8%), those diagnosed with HIV had more ART (94.4%), had longer follow-up, frequency of abandonment (88.2%) and viral suppression (75.0%) than those diagnosed with AIDS. In the analysis of the trajectories of 14 cases, “late diagnosis” was the most observed factor; then, “delay between diagnosis and attachment/start of ART”; “difficulty in adherence” and “abandonment of ART”. The findings of this research are in line with the profile of AIDS deaths in the Brazilian population, composed mostly of black men, which points to inequalities in access to HIV diagnosis and treatment. More than a third of the young people who died were diagnosed in an advanced stage of the disease, with a high prevalence of abandonment and underreporting, indicating weaknesses in HIV surveillance and in prevention policies and care line for PLWHA.

Keywords: HIV. SIDA. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Death. Adolescent. Delivery of Health Care.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Esquema da análise dos fatores de evitabilidade dos óbitos de jovens de 15 a 24 anos em 2020 investigados pela Gerência de IST/Aids e municípios em 2021	36
Quadro 2 - Trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que vieram a óbito por Aids em 2020 no estado do Rio de Janeiro	55
Quadro 3 - Fluxograma das trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que foram à óbito por Aids em 2020 no estado do Rio de Janeiro e que foram diagnosticados em estado de infecção por HIV	59
Quadro 4 - Fluxograma das trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que foram à óbito por Aids em 2020 no estado do Rio de Janeiro e que foram diagnosticados já em estado de Aids	60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos óbitos por Aids de jovens entre 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020.....	39
Tabela 2 - Variáveis de idade dos jovens entre 15 a 24 anos que vieram à óbito por Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020	40
Tabela 3 - Municípios de residência e locais de ocorrência dos óbitos por Ais de jovens entre 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro, 2020.....	41
Tabela 4 - Notificações de AIDs e outros agravos no SINAN entre jovens de 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020	44
Tabela 5 - Tempo entre notificação e óbito e entre diagnóstico e óbito de jovens de 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020	46
Tabela 6 - Características de marcadores ambulatoriais de jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro, 2020.....	48
Tabela 7 - Uso de TARV entre jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020.....	52
Tabela 8 - Abandono e mudança de esquema de TARV entre jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020	53
Tabela 9 - Fatores de evitabilidade observados nas trajetórias clínico-assistenciais dos jovens e classificação em eixos segundo profissionais de saúde e pesquisadora a partir das investigações de 14 óbitos por Aids ocorridos em jovens de 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro em 2020	65

APRESENTAÇÃO

A Residência em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) possibilita que profissionais de saúde de diversas formações não médicas entrem em contato com cenários de prática voltados às esferas da vigilância, gestão e planejamento em saúde.

Este projeto se configura como o Trabalho de Conclusão de Residência (TCR) a partir da minha atuação prática na Gerência de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e Aids (GERIAIDS) da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ). Neste campo, atuei junto às preceptoras em ações de vigilância, monitoramento de crianças expostas ao HIV e à Sífilis e em ações de mapeamento de óbitos de HIV em jovens no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020, entre outras atividades.

Particularmente, o mapeamento e investigação de óbitos de HIV em jovens de 15 a 24 anos é realizado pela GERIAIDS como uma ação prioritária que faz parte do conjunto de ações voltadas ao cumprimento de uma das metas da Programação Anual de Saúde (PAS) - 2021 (RIO DE JANEIRO, 2020b): induzir a redução em 15% da mortalidade por Aids. O mapeamento e a investigação desses óbitos constituem uma importante ação que visa compreender os fatores relacionados aos óbitos que são considerados evitáveis. A partir daí, subsidiar a gestão pública no delineamento de intervenções visando a redução ou evitação destes óbitos e a melhoria da qualidade de atenção às Pessoas Vivendo com HIV/ Aids (PVHA) (RIO DE JANEIRO, 2021, p. 21). Devido à sua importância, decidi desenvolver meu TCR a partir do aprofundamento do mapeamento e investigação de óbitos por HIV/Aids entre jovens de 15 a 24 anos ocorridos no ano de 2020 no Estado do Rio de Janeiro.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 HIV/AIDS NO BRASIL E NO MUNDO	11
1.2 HIV/AIDS ENTRE JOVENS NO ESTADO E MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO	15
1.3 FATORES ASSOCIADOS À MORTALIDADE POR HIV/AIDS	17
1.4 A CASCATA DE CUIDADO CONTÍNUO DO HIV E EXPERIÊNCIAS BRASILEIRAS	19
1.5 INVESTIGAÇÃO DE ÓBITOS DE HIV/AIDS A PARTIR DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS E DA LINHA DE CUIDADOS	22
2 OBJETIVOS	27
2.1 OBJETIVO GERAL.....	27
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
3 METODOLOGIA.....	28
3.1 TIPO DE ESTUDO	28
3.2 CENÁRIO E ABRANGÊNCIA DA PESQUISA.....	28
3.3 OBTENÇÃO DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICO-ASSISTENCIAIS	28
3.4 PROCESSO DE MAPEAMENTO E INVESTIGAÇÃO DE ÓBITOS DE JOVENS POR HIV/AIDS.....	30
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	33
3.5.1 Perfil Sociodemográfico e Clínico-Assistencial.....	33
3.5.2 Construção e análise das trajetórias clínico-assistenciais.....	34
3.5.3 Análise dos fatores de evitabilidade do óbito	35
4 ASPECTOS ÉTICOS	37
5 RESULTADOS	38
5.1 DESCRIÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO-ASSISTENCIAL DOS JOVENS QUE VIERAM A ÓBITO POR AIDS	38
5.2 TRAJETÓRIAS CLÍNICO-ASSISTENCIAIS DOS JOVENS QUE VIERAM A ÓBITO POR AIDS	54
5.3 FATORES DE EVITABILIDADE IDENTIFICADOS NAS TRAJETÓRIAS DOS JOVENS QUE VIERAM A ÓBITO POR AIDS	61
5.4 INFORMAÇÕES SOBRE A LINHA DE CUIDADO DOS MUNICÍPIOS	63
6 DISCUSSÃO	66

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
REFERÊNCIAS	78
ANEXOS	87
ANEXO A – FORMULÁRIO DE MAPEAMENTO DE CASO ÓBITO POR HIV/AIDS....	88
ANEXO B – FORMATO DO RELATÓRIO DE REUNIÃO DE MAPEAMENTO DE ÓBITO DE AIDS EM JOVENS	93

1 INTRODUÇÃO

1.1 HIV/AIDS NO BRASIL E NO MUNDO

A infecção pelo HIV e o desenvolvimento de Aids são problemas relevantes de saúde pública no mundo todo. A imunossupressão relacionada ao HIV/Aids aumenta significativamente o risco de infecções oportunistas por bactérias, fungos, vírus e protozoários, levando seus pacientes a uma condição debilitante e morte quando na ausência de um tratamento antirretroviral precoce e adequado (SANTOS LINS *et al.*, 2019). A introdução da terapia antirretroviral (TARV) permitiu melhorar a qualidade e a sobrevivência dos pacientes, pois reduz a incidência de infecções oportunistas e regula positivamente o sistema imunológico (aumento da contagem de linfócitos TCD4+) das pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA), tendo se mostrado eficaz na redução da transmissão viral, bem como na taxa de morbimortalidade dos indivíduos (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2005).

De acordo com relatório mais recente do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids - UNAIDS (2020), no mundo, dos 38 milhões de pessoas que vivem com HIV, 25,4 milhões estão em tratamento. Novas infecções foram reduzidas 23% desde 2010 graças, em grande parte, a uma diminuição substancial de 38% em regiões do continente africano. Por outro lado, as infecções por HIV aumentaram 72% na Europa Oriental e Ásia Central, 22% no Oriente Médio e Norte da África e 21% na América Latina entre 2010 e 2019. Globalmente, houve 690.000 mortes relacionadas à Aids em 2019 e 1,7 milhões de novas infecções. A violência e as desigualdades de gênero continuam a impulsionar a epidemia. Na África Subsaariana, mulheres jovens e meninas adolescentes representavam uma em cada quatro novas infecções em 2019, apesar de comporem cerca de 10% da população total (UNAIDS, 2020).

No Brasil, de 1980 a junho de 2021, foram identificados 1.045.355 casos de Aids. De acordo com dados do Boletim Epidemiológico de HIV/Aids de 2021 o país tem registrado, anualmente, uma média de 36,8 mil novos casos de Aids nos últimos cinco anos. Este número vem diminuindo desde 2013, quando se observaram 43.368 casos; em 2020 foram registrados 29.917 casos. A distribuição proporcional dos casos de Aids neste período mostra uma concentração nas regiões Sudeste e Sul, correspondendo cada qual a 50,6% e 19,8% do total de casos; as regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste correspondem a 16,5%, 6,9% e 6,2% do total dos casos, respectivamente (BRASIL, 2021a).

A taxa de detecção de Aids vem caindo no Brasil desde o ano de 2012. Em 2010, essa taxa foi de 21,4 casos por 100 mil habitantes; em 2011, aumentou para 22,3 casos por 100 mil habitantes; em 2012 houve queda para 22,0 e em 2019, chegou a 18,0. Essa redução na taxa de detecção tem sido mais acentuada desde a implementação da estratégia “Tratamento para todos”, implementada em dezembro de 2013. Porém, essa diminuição não é equivalente em todas as regiões. Enquanto as regiões Sudeste e Sul apresentaram tendência de queda nos últimos dez anos, de 33,6% e 30,3%, respectivamente, as regiões Norte e Nordeste apresentaram tendência de crescimento na detecção de 24,4% (Norte) e 11,3% (Nordeste). Já a região Centro-Oeste, apesar de ter apresentado menores variações nas taxas anuais, também exibiu aumento de 2,7% na taxa de detecção de Aids nos últimos dez anos (BRASIL, 2019b, 2020, 2021a).

No ano de 2020, observa-se a maior redução anual da taxa de detecção de Aids, que chegou a 14,1 casos por 100 mil habitantes, o que está relacionado em parte aos efeitos dos subdiagnóstico e subnotificação de casos relacionados à pandemia da covid-19. Essa redução da taxa de detecção de 2019 para 2020 também foi observada em todas as regiões e Unidades da Federação, exceto no estado de Sergipe (BRASIL, 2021a).

Em relação às faixas etárias, entre 2010 e 2020 a maior concentração dos casos de Aids no Brasil foi observada nos indivíduos com idade entre 25 e 39 anos, em ambos os sexos. Neste período houve reduções nas taxas de detecção entre os indivíduos do sexo masculino, exceto na faixa de idade dos 15 aos 24 anos. Entre as mulheres, observam-se reduções nas taxas de detecção em todas as faixas etárias. Nas faixas de 20 a 24 e de 25 a 29 anos, as taxas de detecção dos homens atingiram valores 4,2 e 3,8 vezes maiores do que as taxas das mulheres, respectivamente (BRASIL, 2021a).

Nos últimos dez anos, observou-se um incremento na taxa de detecção de Aids nas faixas de 15 a 19 anos e de 20 a 24 anos nas pessoas do sexo masculino. Destaca-se que o aumento em jovens dessas faixas etárias foi, respectivamente, de 29,0% e de 20,2% entre 2010 e 2020. Em 2020, a maior taxa de detecção foi de 43,2 casos/100 mil habitantes, ocorrendo entre os indivíduos na faixa etária de 25 a 29 anos (BRASIL, 2021a).

Quando analisados os casos de Aids nos últimos dez anos pelo quesito raça/cor, observou-se queda de 9,8 pontos percentuais na proporção de casos entre pessoas brancas. No mesmo período, houve aumento de 12,9 pontos percentuais na proporção de casos entre as pessoas negras. Desde 2009, os casos de Aids são mais prevalentes em mulheres negras, enquanto entre homens isso ocorre desde 2012 (BRASIL, 2021a).

Em relação à infecção pelo HIV por faixa etária, de 2007 a junho de 2021, observou-se que a maioria dos casos ocorreu no grupo de 20 a 34 anos (52,9%). Entre os homens, verificou-se que 52,1% dos casos foram decorrentes de exposição homossexual ou bissexual e 31,0% heterossexual, e 1,9% se deram entre usuários de drogas injetáveis (UDI) (BRASIL, 2021a).

Quanto à mortalidade, desde o início da epidemia de Aids (1980) até 2020, foram notificados no Brasil 360.323 óbitos tendo o HIV/Aids como causa básica. A maior proporção desses óbitos ocorreu na região Sudeste (57,7%), seguida das regiões Sul (17,8%), Nordeste (14,2%), Centro-Oeste (5,3%) e Norte (5,5%). Do total de óbitos por Aids registrados no Brasil no período entre 1980 e 2020 (n=360.323), 70,3% ocorreram entre homens e 29,7% entre mulheres (BRASIL, 2021a).

No Brasil, houve redução significativa da mortalidade nos últimos anos. No período de 2010 a 2020, verificou-se uma queda de 29,9% no coeficiente de mortalidade padronizado para o Brasil, que passou de 5,7 para 4,0 óbitos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2019b, 2021a). Redução também, possivelmente, em consequência da recomendação do “tratamento para todos” e da ampliação do diagnóstico precoce da infecção pelo HIV (BRASIL, 2019b). No geral, os coeficientes de mortalidade apresentaram queda nos últimos dez anos em todas as faixas etárias, com exceção da faixa de 60 anos ou mais, que mostrou aumento de 27,7%, passando de 4,2 em 2010 para 5,4 óbitos/100 mil habitantes em 2020. Esse aumento do coeficiente de mortalidade por Aids na última faixa etária foi observado para ambos os sexos.

Entre os homens, os jovens de 20 a 24 anos também apresentaram uma leve tendência de aumento no coeficiente de mortalidade por Aids: em 2010, o coeficiente era de 3,1 e, em 2020, passou para 3,4 óbitos por 100 mil habitantes. Quando distribuídos proporcionalmente por raça/cor, observa-se que 61,9% dos óbitos notificados no ano de 2020 foram entre negros (47,0% em pardos e 14,9% em pretos), 37,6% entre brancos, 0,3% entre amarelos e 0,3% entre indígenas (BRASIL, 2021a).

Dados de diversas regiões do mundo mostram que jovens homens que fazem sexo com homens (JHSH) com idades entre 15 e 24 anos estão sob maior risco de infecção por HIV (UNAIDS, 2020) devido a fatores como falta de acesso à educação sexual abrangente e estratégias preventivas como preservativo e PrEP, além de uso de álcool e drogas durante o sexo, sexo transacional e baixo risco percebido de HIV (TORRES *et al.*, 2021). No Brasil, dados de vigilância nacional mostraram um aumento de três vezes na taxa de detecção de Aids entre JHSH de 15 a 19 anos e aumento de duas vezes entre aqueles com idade entre 20-

24 anos de 2006 a 2017 (BRASIL, 2020; TORRES *et al.*, 2021). Fatores como renda mais baixa e menor escolaridade, frequentemente associados à pobreza, se mostraram associados ao autorrelato de ser HIV positivo em estudo realizado com JHSH por Torres e colaboradores (2021).

Estudos brasileiros e estrangeiros realizados com JVHA sobre a via de transmissão apontam que a via sexual é a mais predominante, entretanto, a transmissão vertical ainda é observada em alguns estudos (CARDOSO *et al.*, 2012; CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021; MACDONELL *et al.*, 2013). Nos Estados Unidos, realizou-se um estudo transversal com participantes HIV positivo de 12 a 24 anos e os autores encontraram que 44,8% deles relataram terem sido infectados verticalmente, 48,8% por via sexual e 6,4% não tinham certeza sobre sua via de infecção (MACDONELL *et al.*, 2013). Pesquisa realizada no Centro de Treinamento e Referência em doenças infecciosas (CTR-DIP) realizada em Belo Horizonte-MG verificou que entre os casos positivos de crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos admitidos no serviço entre 1989 e 2004 80,6% foram infectados por transmissão vertical (CARDOSO *et al.*, 2012).

Realizando-se uma comparação entre os anos de 2010 e 2020, verificou-se queda de 10,6% na proporção de óbitos de pessoas brancas e crescimento de 10,4% na proporção de óbitos de pessoas negras (BRASIL, 2021a). Tal dado revela a desigualdade étnico-racial na ocorrência dos óbitos por Aids no Brasil, já denunciada em outros estudos (BRASIL, 2019b, 2021a; TAQUETTE; RODRIGUES, 2020).

No estado do Rio de Janeiro, as taxas de mortalidade por Aids por 100 mil habitantes foram 9,1 em 2018 e 8,4 em 2019, ocupando o terceiro lugar ao se comparar com os demais estados da federação. Essas taxas são expressivamente maiores que a taxa nacional (4,4/100.000 habitantes em 2018). A região metropolitana I é a que apresenta as maiores taxas de mortalidade no período, ainda que com tendência a redução (10,1 em 2018, 9,5 em 2019 e 7,7 em 2020). Destaca-se a taxa elevada em 2018 na região da Baía de Ilha Grande (9,4/100.000 habitantes), e em 2019 na região Centro-Sul (9,7/ 100.000 habitantes) (RIO DE JANEIRO, 2020b).

Embora tenha havido uma redução nas taxas de mortalidade nos últimos três anos, dados da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro revelam que, entre 2019 e 2020, 39% das pessoas diagnosticadas com HIV demoraram mais de 30 dias para iniciar a TARV; 63% não iniciaram tratamento em tempo oportuno; 12% das PVHA não atingiram supressão viral; 41% das crianças menores de 5 anos vivendo com HIV estavam com carga

viral detectável e 26% das PVHA com adesão insuficiente ou abandonaram o tratamento (RIO DE JANEIRO, 2021).

1.2 HIV/AIDS ENTRE JOVENS NO ESTADO E MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

A Organização Mundial da Saúde circunscreve a adolescência à segunda década da vida (de 10 a 19 anos) e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Esses conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens (de 15 a 19 anos) e adultos jovens (de 20 a 24 anos) (BRASIL, 2007), faixas etárias que vêm apresentando aumento significativo na incidência da infecção pelo HIV (BRASIL, 2018a).

No estado do Rio de Janeiro, a taxa de detecção de casos de Aids em pessoas de 15 a 24 anos em 2020 foi de 15,7 por 100.000 hab., maior que a taxa nacional (14,1 por 100.000 hab.) e do Sudeste (12,8 por 100.000 hab.) no mesmo ano. O indicador apresentou aumento no estado entre 2008 (17,2 por 100.000 hab.) e 2013 (23,5 por 100.000 hab.). A partir de 2014, é possível observar uma tendência decrescente, chegando 18,4 por 100.000 hab. em 2019 e decrescendo novamente em 2020 (15,7 por 100.000 hab.) (BRASIL, 2022b).

Pesquisas com jovens vivendo com HIV/Aids (JVHA) em municípios do estado do Rio de Janeiro apontam um perfil de renda baixa e escolaridade baixa e média (CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021; SILVA, Danielle *et al.*, 2021; TAQUETTE; RODRIGUES, 2020). Análises de estudo transversal com 43 JVHA com idade entre 11 e 26 anos entre 2017 e 2019 acompanhados em um ambulatório de um hospital federal no município do Rio de Janeiro indicam que todos eles pertenciam a estratos socioeconômicos baixos, com renda média familiar de cerca de 1,7 salários mínimos e nenhum tinha ensino superior (CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021).

Dados de pesquisa desenvolvida em cinco Serviços de Atendimento Especializado em HIV/Aids (SAE) do estado do Rio de Janeiro (três no município do Rio de Janeiro e dois nos municípios de Rio das Ostras e Macaé) com 24 JVHA entre 21 a 24 anos mostraram que 50% relataram possuir ensino médio completo ou superior incompleto, 37,5% dos participantes não possuíam renda pessoal e metade estava desempregada. No tocante à orientação sexual, 37,5% dos participantes afirmam ser heterossexuais. Relativamente ao tempo de diagnóstico, este foi menor que quatro anos para 66,6% dos participantes; o uso de TARV foi menor ou igual a seis meses (45,4%) e 45,8% reportaram que sempre faziam uso de preservativo. Sobre

a avaliação da própria saúde, 45,8% dos participantes não se consideraram doentes, e 50% avaliam o estado de saúde como bom ou muito bom (SILVA, Danielle *et al.*, 2021).

Utilizando dados coletados do SINAN de casos de Aids e HIV entre adolescentes de 13 a 19 anos no município do Rio de Janeiro, estudo de Taquette e Rodrigues (2020) identificou 885 casos notificados de Aids entre 1978 e 2017. Em relação à raça/cor, foram identificados significativamente mais casos de Aids em não brancos (63%); e 57% da amostra possuía ensino fundamental incompleto. Foi observado que o intervalo de tempo entre o diagnóstico de Aids e sua notificação diminuiu com o tempo, variando de 16 a 2 meses entre o primeiro período analisado (de 1978 a 1987) e o último (de 2008 a 2017), respectivamente.

No município do Rio de Janeiro, estudo de Taquette e Rodrigues (2020) sobre 885 casos notificados de Aids em adolescentes de 13 a 19 anos entre 1978 e 2017 revelou que, ao todo, a transmissão vertical foi responsável por 99 casos, cerca de 11% do total. Os autores relatam que em 2014-2017, o número de casos de HIV transmitidos sexualmente predominou. Já em outro estudo realizado entre 2017 e 2019 no mesmo município por Cruz, Darmont e Monteiro (2021), com amostra de 43 JVHA entre 11 e 26 anos acompanhados em um ambulatório de um hospital federal, aponta que 65% deles foram infectados por via vertical (CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021).

Os autores Taquette e Rodrigues (2020) avaliam que a ocorrência de casos de transmissão vertical revela tanto diagnóstico tardio de HIV entre gestantes, resultando na administração inadequada de profilaxia para transmissão vertical em período perinatal quanto diagnóstico incorreto da doença durante a infância.

Quanto à mortalidade, neste mesmo estudo de Taquette e Rodrigues (2020), que analisaram casos notificados de Aids e HIV entre adolescentes de 13 a 19 anos no município do Rio de Janeiro entre 1987 e 2017 apontam em seu estudo que, dos 885 casos de Aids detectados entre 1987 e 2017 entre adolescentes de 13 a 19 anos, 190 vieram a óbito (22%). Foi observado que as mortes devido à Aids em adolescentes diminuíram bastante após o período de 1988-1997. Dos 178 adolescentes diagnosticados neste período (1988-1997), 45% morreram, ao passo que entre os adolescentes diagnosticados de 1998 a 2007, a proporção de óbitos foi de 17%. No período mais recente analisado (de 2008 a 2017), a mortalidade decresceu mais ainda - 9,8% dos diagnosticados foram a óbito.

Neste estudo, os autores também identificaram fatores associados ao óbito. Observou-se que as chances de morrer devido a Aids foi duas vezes maior em adolescentes homens do que em mulheres, 58% menor para quem concluiu o ensino fundamental, cerca de 90% menor

para aqueles que foram infectados por via sexual ou vertical, e três vezes maior para aqueles infectados pela administração de drogas injetáveis (TAQUETTE; RODRIGUES, 2020).

No estado do Rio de Janeiro, segundo informações do Sistema de Mortalidade da Secretaria de Estado de Saúde (RIO DE JANEIRO, 2022), as taxas de mortalidade por Aids entre jovens vêm diminuindo desde 2017. Neste ano, entre adolescentes de 15 a 19 anos a taxa foi de 1,4 óbitos por 100.000 habitantes, caindo para 0,8 em 2021. A taxa entre a população de jovens de 20 a 29 anos é mais alta, porém também vem sofrendo queda: de 8,1 em 2017 para 7,1 óbitos por 100.000 habitantes em 2021. No município do Rio de Janeiro, entre pessoas de 20 a 29 anos, a taxa de mortalidade por Aids em 2017 foi maior do que a do estado, de 9,1 óbitos por 100.000 habitantes, 9,3 em 2020 e 7,7 em 2021. Entre adolescentes de 15 a 19 anos de idade, passou de 2,1 em 2017 para 0,9 óbitos por 100.000 habitantes em 2021. São taxas mais altas do que as nacionais. No Brasil, a mortalidade por Aids em 2017 entre adolescentes de 15 a 19 anos foi de 0,6 em 2017 e 0,3 óbitos por 100.000 habitantes em 2020. Entre os jovens de 20 a 24 anos em 2020 a taxa foi de 2,3 e de 5,0 óbitos por 100.000 habitantes entre jovens de 25 a 29 anos.

1.3 FATORES ASSOCIADOS À MORTALIDADE POR HIV/AIDS

Diversos estudos elencaram fatores associados à mortalidade por Aids, como baixo nível socioeconômico (MAZA *et al.*, 2016; PROBST; PARRY; REHM, 2016), baixa testagem para o HIV, diagnóstico tardio, presença de imunossupressão no momento do diagnóstico (COSTA *et al.*, 2021; KARIMINIA *et al.*, 2018; PINTO *et al.*, 2018), retenção insuficiente nos serviços de atenção especializada (SILVA, Daniel *et al.*, 2017), estágio clínico avançado (ANGDEMBE *et al.*, 2019; MISGINA *et al.*, 2019), sexo (NAIDOO *et al.*, 2017; ZHENG *et al.*, 2019), escolaridade (SILVA, Daniel *et al.*, 2017; ZHENG *et al.*, 2019), consumo excessivo de álcool (CROXFORD *et al.*, 2019; MISGINA *et al.*, 2019) não receber terapia profilática para Tuberculose com isoniazida (MISGINA *et al.*, 2019) e coinfeção com Tuberculose/ infecções oportunistas (ESCADA *et al.*, 2017; MISGINA *et al.*, 2019; ZHENG *et al.*, 2019).

O início tardio da TARV é citado em diferentes estudos como fator associado ao óbito. Estudo que avaliou a mortalidade e as perdas de seguimento em coortes de adolescentes vivendo com HIV/Aids de 10 a 19 anos atendidos em serviços de cuidados de rotina em 34 países na Ásia-Pacífico, Caribe, América Central e do Sul e África Subsaariana (Central,

Leste, Sul, Oeste) detectou que aqueles que iniciaram cuidados entre 10 e 15 anos tinham risco de morte mais elevado do que aqueles sob cuidados antes dos 10 anos, refletindo a imunodeficiência grave associada a diagnósticos tardios (KARIMINIA *et al.*, 2018). Na Austrália, outro estudo de coorte sobre os fatores associados ao aumento da mortalidade entre pessoas com infecção primária¹ ou aguda pelo HIV, ao longo de três décadas, encontrou associação entre tempo para iniciar a TARV superior a um ano e aumento da mortalidade (PINTO *et al.*, 2018).

Na África do Sul foi realizado acompanhamento de adultos infectados com HIV, antes e após iniciarem a TARV, entre junho de 2004 e agosto de 2013, na região de KwaZulu-Natal. Foi verificado que os homens iniciaram a TARV em um estado de doença mais avançada e experimentaram uma taxa de mortalidade mais alta em comparação com as mulheres. As taxas de mortalidade foram mais altas em homens jovens com idades entre 20 e 24 anos (NAIDOO *et al.*, 2017).

Na China, em estudo de coorte que acompanhou 14.293 PVHA entre 2011 e 2015, observou-se que 37,8% morreram; entre os quais, 78,4% não tinham iniciado terapia antirretroviral (TARV); 43,6% apresentaram atraso; e 12,2% e 3,3% dos pacientes apresentavam coinfeção por *Mycobacterium tuberculosis* (MTB) e coinfeção com hepatites B e C, respectivamente. Dos indivíduos com contagem de CD4 disponível, aqueles com contagem menor que 200 células / μ L compuseram 43,3% dos que morreram (ZHENG *et al.*, 2019).

No Brasil, alguns estudos mostram resultados semelhantes. Costa *et al.* (2021) analisaram 94 prontuários de pacientes falecidos, acompanhados nos serviços de referência da cidade de Santarém, no estado do Pará. Em relação à situação de tratamento no momento do óbito, observou-se que a maioria dos pacientes não estava em tratamento (33% não havia iniciado e 23,4% haviam parado), enquanto apenas 40,4% deles estavam em uso de terapia antirretroviral. Além disso, tanto no diagnóstico quanto no momento do óbito, observou-se uma alta proporção de pacientes com uma baixa contagem de linfócitos TCD4+. A proporção de pacientes com carga viral detectável no tempo de diagnóstico e morte foi alta, sugerindo o diagnóstico tardio da infecção, e maior comprometimento do sistema imunológico, evoluindo mais rapidamente ao óbito (COSTA *et al.*, 2021).

¹A infecção primária ou aguda pelo HIV (PHI) é o estágio clínico mais precoce após a aquisição do HIV e pode ser caracterizada como uma doença de soroconversão. A gravidade dos sintomas durante a PHI pode estar associada à progressão da doença e morte. É um momento crítico para o estabelecimento do reservatório viral e da resposta imune do hospedeiro (PINTO *et al.*, 2018).

Pesquisa realizada com adultos que não iniciaram tratamento e infectados pelo HIV vinculados ao atendimento no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, da Fundação Oswaldo Cruz entre 2000 e 2010 avaliou o grau de retenção² no serviço de saúde sobre o risco de mortalidade. Os resultados demonstraram que a má retenção no atendimento precoce [razão de risco ajustada (aHR) 3,09; IC 95% 1,65-5,79], doença definidora de Aids (aHR 1,95; IC 95% 1,20-3,18) e escolaridade mais baixa (aHR 2,33; IC 95% 1,45-3,75) foram associados com risco aumentado de mortalidade. Os autores destacam a importância de adotar estratégias para melhorar a retenção nos primeiros cuidados com o HIV (SILVA, Daniel *et al.*, 2017).

A despeito da universalidade dos insumos de assistência à saúde, a atenção às pessoas com HIV e Aids no SUS é bastante desigual: enquanto na região Sul 40,8% da população infectada pelo HIV descobre a doença em um momento tardio, na região Norte esse número é ainda maior (53,3%), refletindo presumivelmente diferenças regionais no acesso ao diagnóstico. Há fortes indícios de que o início da TARV ocorre tardiamente para uma parcela razoável de pessoas com Aids, especialmente nas regiões Norte e Nordeste do país, contribuindo para a não redução das taxas de mortalidade por Aids nessas regiões. Um inquérito nacional mostrou que 33% dos pacientes em início de TARV tinham contagem de linfócitos T CD4+ inferior a 200 células/mm³ (BRASIL, 2014).

Tais dados revelam problemas no cuidado contínuo de PVHA que abrange diferentes momentos na atenção necessária e integral a essas pessoas na rede pública de saúde. Estes momentos são uma sequência esperada de eventos, denominada “Cascata do Cuidado Contínuo” para garantir o adequado manejo dos casos de HIV (BRASIL, 2018b).

1.4 A CASCATA DE CUIDADO CONTÍNUO DO HIV E EXPERIÊNCIAS BRASILEIRAS

A disponibilidade universal e gratuita de terapias antirretrovirais na rede pública de serviços de saúde no Brasil a partir de 1996 causou um impacto notável na morbimortalidade, observada no aumento da sobrevivência dos portadores de HIV/Aids, na redução da incidência de doenças oportunistas e na queda das internações hospitalares (REIS; SANTOS; CRUZ, 2007),

² Retenção é o processo que consiste no acompanhamento clínico regular e contínuo da pessoa que vive com HIV já vinculada ao serviço de saúde, garantindo que ela compareça às consultas, faça exames regularmente e, se estiver em terapia, realize também o seguimento do seu tratamento, respeitando a sua autonomia. Um paciente retido no serviço é aquele que realiza exames e/ou retira os medicamentos antirretrovirais sistematicamente, sem faltar às consultas (BRASIL, 2018b).

fazendo com que a infecção pelo HIV adquirisse características de uma condição crônica (BRASIL, 2017b), o que exige acompanhamento contínuo e a longo prazo nos serviços de saúde.

A cascata de cuidado contínuo é um instrumento metodológico baseado em modelagens matemáticas inicialmente aplicadas a programas de controle da tuberculose. Seu intuito é ilustrar a cadeia de eventos que levam ao acesso à saúde, desagregando o diagnóstico do tratamento e introduzindo, ainda, a dimensão dos serviços de saúde (BRASIL, 2017c). No caso do HIV/Aids, o termo cascata do cuidado contínuo se refere à sequência de degraus que as PVHA precisam transpor desde a infecção até o objetivo final do cuidado, a supressão viral (PAHO, 2014). Pessoas diagnosticadas oportunamente e com tratamento adequado podem alcançar expectativa de vida comparável à de pessoas que não vivem com o vírus, mas para isso é necessário que integrem a cascata em sua plenitude (BRASIL, 2017c).

Em 2014, a UNAIDS propôs a Cascata de Cuidado Contínuo como uma estratégia para potencializar os benefícios individuais e coletivos relacionados ao diagnóstico e tratamento da infecção e o alcance do objetivo final no cuidado, isto é, a supressão viral. Esta metodologia visa engajar e dar suporte a comunidades médicas na busca de esforços para se alcançar, testar, tratar e reter as populações acometidas pela infecção e para engajar as mesmas nos serviços disponíveis. Ao mesmo tempo, a elaboração da cascata também tem o objetivo de indicar possíveis barreiras estruturais, que incluem: estigmatização, discriminação, violência de gênero e, em muitos casos, criminalização (FARIAS *et al.*, 2020).

De acordo com documento do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018b), a sequência de eventos da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV passa pelos seguintes momentos:

[...]diagnóstico oportuno (etapa 1); a vinculação do indivíduo HIV positivo a um serviço de saúde (etapa 2); sua retenção no seguimento, por meio do acompanhamento e realização de exames periódicos (etapa 3); início da TARV e sua promoção para uma boa adesão ao tratamento, a fim de alcançar os objetivos finais do cuidado (etapa 4); e a supressão da carga viral e o alcance de uma qualidade de vida comparável à das pessoas que não possuem o HIV (etapa 5). (BRASIL, 2018b, p. 33).

É comumente representada como um gráfico de barras que contabiliza o número de indivíduos inseridos na prestação de serviços às PVHA em todas as etapas (BRASIL, 2017c). Esta estrutura em cascata tornou-se conhecida como estratégia 90-90-90 e propunha que o diagnóstico e o tratamento de HIV fossem aprimorados até 2020 da seguinte maneira: 90% das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) conheçam seu estado sorológico; dentro desse

grupo, 90% usam TARV; e 90% das pessoas em tratamento alcancem supressão viral (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS, 2015).

As perdas observadas entre uma etapa da cascata e a próxima são usualmente chamadas de *leakages* (termo em inglês para “vazamento”). A cada *leakage* podem estar associados distintos fatores, relativos aos sistemas de saúde e características individuais – comportamentais ou biológicas –, bem como ao estigma e à discriminação (BRASIL, 2017c).

No Brasil, foram publicados alguns estudos avaliando a Cascata de Cuidado Contínuo do HIV no estado do Paraná e em municípios como Uruguaiana-RS e Fortaleza-CE (VOGLER *et al.*, 2018; DAVOGLIO; GANDIN; MOCELLIN, 2021; FARIAS *et al.*, 2020).

No Paraná, uma pesquisa longitudinal e transversal realizada na rede pública de saúde do estado verificou que o número de PVHA vinculadas ao atendimento aumentou 22,5% ao longo do tempo, indicando que a infecção e/ou o diagnóstico pelo HIV estão aumentando. A proporção de indivíduos retidos em cuidados apresentou tendência de estabilização de 85,8% a 86,9% neste período. O uso de TARV aumentou continuamente de 2012 a 2015 e atingiu 90,3% entre os retidos em cuidados em 2015. Naquele ano, a taxa de carga viral suprimida foi de 72,8% para aqueles em TARV e 57,1% entre a população geral sob cuidado (VOGLER *et al.*, 2018)

Resultados do estudo de Vogler *et al.* (2018) mostraram também que indivíduos do sexo feminino, residentes em cidades de médio porte e sendo diagnosticados há mais de 15 anos são mais propensos a serem retidos no cuidado. Além disso, aqueles com idade entre 30 e 39 anos e sem escolaridade têm uma chance menor de ser mantido sob cuidados. E aqueles com idade entre 15 e 29 anos têm menos chance de estar em uso de TARV (VOGLER *et al.*, 2018)

Davoglio, Gandin e Mocellin (2021) desenvolveram as cascatas de cuidado das PVHA para o município de Uruguaiana-RS entre 2013 e 2015. A cascata demonstrou um aumento dos indivíduos diagnosticados com HIV no período (de 1.125 para 1.527). O principal *gap* ocorreu entre as categorias “diagnosticados” e “vinculados”, ampliando-se no decorrer do tempo (em 2013, 78% dos diagnosticados se vincularam; em 2014, 48% dos diagnosticados e, em 2015, 43,4%). Verificou-se baixa proporção de indivíduos na categoria “com carga viral indetectável” nos três anos, variando entre 32% e 22,9%.

Estudo de coorte retrospectivo com 511 PVHA acompanhados em um centro especializado na cidade de Fortaleza-CE descreveu a Cascata de Cuidado Contínuo dos usuários deste serviço. Os participantes foram classificados em dois grupos: retidos no

cuidado em saúde (grupo 1) e não retidos no cuidado em saúde (grupo 2). Observou-se que ser homem com média de idade mais alta, ter histórico mais frequente de IST, fazer uso de TARV e estar mais imunossuprimido no momento do diagnóstico foram fatores predominantes no grupo dos retidos no cuidado em saúde. Entre os não retidos, houve maior frequência de pessoas com histórico prévio de dependência química (FARIAS *et al.*, 2020).

1.5 INVESTIGAÇÃO DE ÓBITOS DE HIV/AIDS A PARTIR DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS E DA LINHA DE CUIDADOS

Visando identificar as falhas na sequência de eventos relacionados ao cuidado contínuo de PVHA que vieram a óbito, o Ministério da Saúde lançou o “Protocolo para investigação de óbitos por HIV/ Aids” (BRASIL, 2014). Tem como objetivo alertar para a necessidade de uma investigação profunda sobre as causas que perpetuam a alta mortalidade nas diferentes regiões, bem como nortear uma discussão sobre a necessidade de ação programática por estados e municípios visando diminuir a ocorrência dos óbitos considerados evitáveis (BRASIL, 2014).

São consideradas mortes evitáveis ou reduzíveis aquelas que podem ser prevenidas, total ou parcialmente, por ações de serviços de saúde acessíveis e efetivos. Taxas elevadas de mortes evitáveis estão relacionadas a deficiências no sistema de cuidados à saúde prestados à população e considerados “eventos sentinelas”, pois sinalizam que a atenção integral à saúde pode não estar funcionando bem, indicando que a qualidade da atenção precisa ser melhorada (RUTSTEIN *et al.*, 1976). Pode-se considerar, a partir desta definição, que são evitáveis óbitos por Aids em uma faixa etária jovem, por uma doença que possui tratamento, e que deveria estar tendo acesso a ações de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento oportuno.

A investigação dos óbitos fornece informações sobre os fatores que contribuíram para essas ocorrências e serve de guia para o desenvolvimento de intervenções voltadas para a prevenção de mortes no futuro. Ela deve ser iniciada pelos profissionais que trabalham com os dados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e/ou realizada pelos setores de vigilância epidemiológica ou pelos Comitês de Investigação de Óbitos por HIV/Aids, dependendo da demanda local. Tais comitês têm caráter sigiloso, intersetorial e multiprofissional, devendo ter uma atuação técnico-científica, não coercitiva ou punitiva, com funções educativas e propositivas (BRASIL, 2014).

A investigação busca identificar as falhas na linha de cuidados das PVHA e resgatar os itinerários ou percursos assistenciais e terapêuticos percorridos pelos/as usuários/as durante sua trajetória de cuidado, também conhecidos como itinerários terapêuticos. Segundo Martinez (2006), itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.). Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória (MARTINEZ, 2006). Além dos itinerários terapêuticos, a fim de compreender os percursos assistenciais dos usuários que foram à óbito é importante analisar como se deram estes itinerários no âmbito da linha de cuidado ao HIV/Aids.

Linha de Cuidado (LC) é uma ferramenta que se propõe a organizar um fluxo de cuidado aos usuários, priorizando percursos mais racionais, com maior efetividade, aproximando a gestão e o cuidado e funcionando com base nos projetos terapêuticos (OPAS, 2011). Detalha o documento:

Ela ajuda a organizar a rede, pressupondo respostas globais e não fragmentadas dos diversos profissionais envolvidos no cuidado. Por meio desta, ocorre a coordenação do *continuum* assistencial, tendo como processos estruturantes a pactuação, a contratualização e a conectividade de papéis e de tarefas entre diferentes pontos de atenção e os respectivos profissionais, iniciando, preferencialmente, a partir das unidades de Atenção Básica. (OPAS, 2011, p. 25).

A LC tem início na entrada do usuário em qualquer ponto do sistema que opere a assistência: seja no atendimento domiciliar, na equipe de saúde da família/atenção básica, em serviços de urgência, nos consultórios, em qualquer ponto onde haja interação entre o usuário e o profissional de saúde. A partir deste lugar de entrada, abre-se um percurso que se estende, conforme as necessidades do beneficiário, por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, especialidades, atenção hospitalar e outros (MALTA; MERHY, 2010).

Buscando discutir possíveis conexões conceituais e práticas entre LC e itinerários terapêuticos, Silva, Sancho e Figueiredo (2016) problematizam a ênfase das abordagens explicativas que se expressam na relação instrumental entre o conhecimento dos itinerários terapêuticos e a sua aplicação prática. Os autores trazem o conceito de Linha de Cuidado Integral em Saúde que, além de orientar o percurso dos usuários pelo sistema, e dentro dos

próprios serviços de saúde, inclui as relações oriundas desse percurso. Desta forma, evita-se apreender a concepção de LC como sinônimo de fluxograma e, alinhado com os trabalhos de Malta e Merhy (2010), destaca-se a importância da dimensão micropolítica e relacional do trabalho em saúde, a partir da construção de linhas do cuidado organizada sob o eixo da integralidade na assistência à saúde.

A noção de itinerário terapêutico, ainda que com enfoques diversos, permite a incorporação e ampliação de significados presentes na trajetória das pessoas quando buscam a solução de alguma questão relacionada à saúde e que não se restringem a um fluxo predeterminado e rígido, envolvendo tão somente as instituições de saúde, o diagnóstico e tratamento de doenças ou os médicos e suas prescrições. Os autores apontam que o conhecimento acerca dos itinerários terapêuticos pode trazer ricas contribuições ao planejamento e para o desenvolvimento de linhas de cuidado que se aproximem da proposta de Linhas do Cuidado Integral em Saúde (SILVA; SANCHO; FIGUEIREDO, 2016).

Alguns estudos de abordagem qualitativa analisaram os itinerários terapêuticos de PVHA em municípios brasileiros a partir da narrativa destes indivíduos (MALISKA; PADILHA, 2007; FERREIRA; SILVA, 2012), enquanto outros realizaram análises das falhas ocorridas nestes itinerários em PVHA que vieram a óbito, a partir de investigações realizadas em Comitês municipais de Investigação de óbitos de HIV/Aids (MOCELLIN *et al.*, 2020; GRUTZMACHER *et al.*, 2020).

Maliska e Padilha (2007) entrevistaram 13 PVHA (6 homens e 7 mulheres) entre 22 e 54 anos, usuários de um serviço ambulatorial especializado em IST/Aids de um município da Grande Florianópolis com o objetivo de caracterizar as práticas de cuidado desses indivíduos. Observou-se que o itinerário terapêutico é construído por caminhos diversos, não existindo uma regra que determine o que fazer e quando fazer. Verificaram que alguns percursos são mais aproximados do modelo biomédico enquanto outros transitam em instâncias pautadas no conhecimento pessoal, familiar, popular ou religioso. Os pesquisadores concluíram que a compreensão do itinerário terapêutico proporciona aos profissionais de saúde reconhecer a multiplicidade de saberes e modos de se lidar com a enfermidade, fornecendo subsídios para a construção de um cuidado de saúde mais próximo da realidade sociocultural do indivíduo (MALISKA; PADILHA, 2007).

Outro estudo qualitativo realizado em dois serviços especializados em um município de Minas Gerais entrevistou 19 indivíduos adultos vivendo com HIV sobre seus itinerários terapêuticos. Observou-se que muitos relatos revelaram peregrinações pelo sistema em busca

de uma resolução de um problema de saúde, o qual em alguns destes indivíduos, gerou adoecimento grave e com comprometimentos permanentes para que fosse diagnosticado. Em relação aos serviços especializados, as experiências relatadas pelos entrevistados demonstram acolhimento e resolução de suas demandas. Os autores analisaram que o envolvimento dos profissionais com os dramas de seus usuários constrói cumplicidade, vínculo e confiança, peculiaridades que contribuem para que os itinerários, mesmo aqueles confusos e tortuosos inicialmente, ficassem amenos, com menos obstáculos (FERREIRA; SILVA, 2012).

As ações de investigação de óbitos por HIV/Aids perpassam a análise dos itinerários terapêuticos destes usuários, de forma a compreender os fatores associados e prevenir a morte por causas similares no futuro. De acordo com o Protocolo para investigação de óbitos por HIV/ Aids (BRASIL, 2014), é necessário procurar aplicar critérios de evitabilidade que não se limitem à análise das medidas terapêuticas adotadas, mas que levem em conta os seguintes eixos de investigação: comunidade/indivíduo; profissional; institucional; social; e intersetorial.

Em Uruguaiana, uma região fronteiriça no município do Rio Grande do Sul, considerada prioritária para o enfrentamento do HIV/Aids no estado, foi realizada a investigação de 26 casos de óbitos por Aids ocorridos em 2018 e 2019. A partir dessa experiência, foi realizado um estudo com o objetivo de descrever as falhas nos itinerários terapêuticos considerando estes cinco eixos listados acima. Em 65,4% dos casos verificou-se falha no eixo comunidade/indivíduo, sendo a maioria devido à má adesão ao tratamento (94,1%). Em 53,8% dos casos houve falha no eixo “profissional”, sobretudo por falta de oferta de teste rápido (85,7%). De forma análoga, em 42,3% dos casos ocorreu falha no eixo “institucional”, também por falta de oferta de teste rápido como o motivo mais comum (54,5%). No eixo “social”, as falhas ocorreram em 23,1% dos casos, com a vulnerabilidade social dos sujeitos como principal aspecto referido (66,7%). Já no eixo “intersetorial”, houve falha em 7,7% dos casos, todos por dificuldade de acesso ao serviço de saúde devido à distância (GRUTZMACHER *et al.*, 2020).

Em Porto Alegre, o Comitê Municipal de Mortalidade por Aids (CMAids) deste município caracterizou os óbitos ocorridos em 2015 e seus itinerários terapêuticos. Entre os 336 óbitos por causas relacionadas à Aids, 113 (33,6%) foram considerados evitáveis, dos quais 52 foram investigados pelo CMAids; verificou-se predomínio do sexo masculino (30/52), baixa escolaridade (29/52 casos até a 8ª série incompleta) e tempo de até dois anos entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e a morte (28/52); a tuberculose foi a causa de morte

mais frequente (17/52); em 50 casos, identificou-se pelo menos uma falha no itinerário terapêutico, sendo a falha na assistência prestada pelo serviço de saúde a mais frequente (MOCELLIN *et al.*, 2020).

Conforme demonstrado nestes estudos, a análise dos itinerários terapêuticos evidencia as dificuldades dos serviços de saúde e seus profissionais na identificação e retenção dos indivíduos no tratamento da doença (MOCELLIN *et al.*, 2020), assim como permite a identificação dos principais problemas e fragilidades dos aspectos relacionados ao cuidado dos sujeitos (GRUTZMACHER *et al.*, 2020).

Assim, espera-se que as ações de investigação de óbito de HIV/Aids consigam:

identificar a magnitude e os determinantes da mortalidade por HIV/Aids nas diferentes unidades da Federação e municípios, visando a melhoria da qualidade na atenção, assistência e vigilância; avaliar periodicamente os principais problemas observados na investigação dos óbitos e as medidas de intervenção realizadas para redução da mortalidade; propor medidas que possam impactar a ocorrência de mortes evitáveis por Aids; informar e divulgar aos órgãos, instituições e demais interessados os resultados dos trabalhos desenvolvidos. Trata-se de uma estratégia de redução da mortalidade evitável em PVHA. (BRASIL, 2014, p. 4).

Considerando as relevantes taxas de detecção de Aids em jovens de 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro e a ocorrência de óbitos por Aids em uma população jovem, este estudo busca traçar um perfil destes jovens que morreram por Aids no estado e identificar os fatores que possam estar relacionados a ocorrência destes óbitos evitáveis, possibilitando o planejamento de intervenções para prevenir tais desfechos pela gestão e coordenação das linhas de cuidado a PVHA. Ainda são escassos estudos sobre ações de investigação de óbitos relativos a esta faixa etária.

Ademais, em se tratando de um trabalho de conclusão de residência, esta pesquisa contribuirá ao campo de prática por meio da produção de um material científico relacionado às suas próprias atividades, podendo suscitar reflexões e processos auto avaliativos tanto da gestão das linhas de cuidado a PVHA quanto das práticas de investigação epidemiológica dos óbitos por Aids no Estado do Rio de Janeiro.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Caracterizar o perfil dos óbitos de HIV/Aids em jovens de 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020 e analisar os fatores de evitabilidade dos óbitos no âmbito da linha de cuidado das PVHA.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico-assistencial de todos os jovens 15 a 24 anos que foram a óbito tendo como causa básica a doença pelo HIV/Aids no estado do Rio de Janeiro em 2020;
- Descrever as trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que vieram a óbito e relacioná-las com as etapas da Cascata de Cuidado Contínuo;
- Descrever e analisar os fatores de evitabilidade relacionados aos óbitos de pessoas jovens no ano de 2020 no Estado do Rio de Janeiro.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo descritivo, a partir da análise quantitativa de dados secundários e análise documental, compondo duas etapas. A primeira consistiu da análise do perfil sociodemográfico e clínico-assistencial dos jovens que vieram a óbito; a segunda etapa contemplou a análise documental de documentos produzidos durante as ações de investigação de óbitos ocorridos em jovens no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020.

3.2 CENÁRIO E ABRANGÊNCIA DA PESQUISA

O cenário de pesquisa é a Gerência de Infecções Sexualmente Transmissíveis/Aids (Gerência de IST/Aids) da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ). A Gerência faz parte da Coordenação de Vigilância Epidemiológica da Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental, ligada à Subsecretaria de Vigilância em Saúde da SES-RJ. Atua na vigilância das IST/Aids no estado, na coordenação de ações com vistas à redução da morbimortalidade por HIV/Aids, Sífilis e outras IST, distribuição de medicamentos e insumos de prevenção, e oferta de apoio técnico aos Programas de IST/Aids dos 92 municípios do estado do Rio de Janeiro. Os dados utilizados neste estudo referem-se aos óbitos que ocorreram em qualquer um dos 92 municípios do estado do Rio de Janeiro no ano de 2020.

3.3 OBTENÇÃO DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICO-ASSISTENCIAIS

Para caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico-assistencial dos jovens que vieram a óbito por Aids em 2020, foram analisados os dados secundários provenientes dos seguintes bancos de dados e sistemas:

- Sistema de Mortalidade (SIM), contendo todos os óbitos por causa básica doença pelo HIV/Aids ocorridos em 2020 no estado do Rio de Janeiro;
- Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), para consulta de notificações de HIV/Aids e outros agravos relacionados;

- Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV (SISCEL);
- Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM);

Foram coletados dados referentes às variáveis:

- Dados socioeconômicos e sociodemográficos: data de nascimento; município de residência; sexo; raça/cor; escolaridade; estado civil; ocupação; situações de vulnerabilidade;
- Dados epidemiológicos: se possui notificação no SINAN; data de notificação da infecção por HIV/Aids; data de diagnóstico; tipo de transmissão do HIV; tipo de relações sexuais; situações de vulnerabilidade; comorbidades; critério de diagnóstico de HIV/Aids utilizado na notificação;
- Dados clínicos: Se possui registro nos sistemas SISCEL e/ou SICLOM; datas de coletas; resultados de exames de CD4+; resultados de exames de Carga Viral; se realizou exame de genotipagem; se fez uso de TARV; frequência de retiradas de TARV;
- Dados assistenciais e referentes ao óbito: se houve abandono de tratamento; motivo para abandono de tratamento; apresentação de doenças oportunistas; dados do óbito: data do óbito; município de ocorrência; local de ocorrência; causas do óbito.

Para descrever a ocorrência de abandono de TARV, foram analisadas as retiradas de ARV dos indivíduos através do SICLOM. Foram descritas a frequência de abandono e o tempo total em que o jovem esteve em situação de abandono. A frequência de abandono foi observada a partir de quantas vezes o indivíduo ultrapassou 100 dias entre uma retirada e a seguinte, conforme critério de abandono definido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2018c). O tempo total de abandono foi calculado somando-se os dias entre uma retirada de TARV e a seguinte quando este tempo ultrapassou 100 dias.

A data de diagnóstico dos indivíduos é uma variável que não foi obtida somente do SINAN. Observou-se que, muitas vezes, a data de diagnóstico que consta nas fichas de notificação de alguns indivíduos pode estar equivocada, devido a este mesmo indivíduo possuir algum registro anterior de retirada de medicação e/ou realização de carga viral e/ou CD4. De forma a coletar a data que correspondesse ao período mais próximo do diagnóstico real do caso, optou-se por não utilizar somente as datas registradas no SINAN, mas sim o

registro mais antigo daquele indivíduo, caso houvesse, em qualquer um dos bancos de dados que o reconhecesse como PVHA, seja SISCEL, SICLOM ou o próprio SINAN. Nos casos em que o indivíduo não possuía registro em nenhum dos sistemas acima, optou-se por utilizar a data de óbito como data de diagnóstico, considerando o critério “óbito” de diagnóstico de HIV/Aids e a impossibilidade de encontrar informações sobre datas de internação em hospitais e outras instituições de saúde em que tivesse sido tratado quando veio à óbito.

Foi construída uma planilha em *Microsoft excel* onde foram registrados os dados de todos os indivíduos da faixa etária de 15 a 24 anos residentes em qualquer um dos 92 municípios do estado do Rio de Janeiro que vieram a óbito no ano de 2020. A segunda etapa da pesquisa foi a condução de análise documental a partir de documentos produzidos pela Gerência de IST/Aids como parte das atividades rotineiras de mapeamento e investigação de óbitos.

3.4 PROCESSO DE MAPEAMENTO E INVESTIGAÇÃO DE ÓBITOS DE JOVENS POR HIV/AIDS

O Protocolo para Investigação de Óbitos por HIV/Aids (BRASIL, 2014) define critérios prioritários para a investigação de óbitos por esta causa. São eles: casos notificados no Sinan pelo critério óbito; óbitos por HIV/Aids ocorridos até dois anos após o diagnóstico do HIV; óbitos por HIV/Aids em pessoas com TB menores de 50 anos; óbito em gestante com HIV/aids e óbitos por HIV/Aids em menores de 25 anos de idade. Estes últimos são o objeto deste estudo.

A análise qualitativa realizada neste estudo se baseia nos documentos produzidos durante a ação de mapeamento e investigação de óbitos de jovens que morreram de doença pelo HIV/Aids em 2020. O mapeamento foi realizado em 2021 por profissionais técnicas da Gerência de IST/Aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro como uma ação prioritária que faz parte do conjunto de ações voltadas ao cumprimento de uma das metas da Programação Anual de Saúde (PAS) - 2021 (RIO DE JANEIRO, 2020b): induzir a redução em 15% da mortalidade por Aids.

O processo se deu da seguinte forma: primeiramente, foi adquirido o banco do SIM contendo os dados de todas as declarações de óbito por causa básica Aids (CID-10: grupo B20 a B24) ocorridos em 2020. Em seguida, foram filtrados os óbitos pela faixa etária de 15 a 24 anos.

Foram listados os municípios de residência das pessoas que foram a óbito e a frequência em que apareceram, totalizando 21 municípios e 85 óbitos na faixa de 15 a 24 anos. Definiu-se que seria investigado um óbito por cada município, que seriam escolhidos a partir dos critérios: gravidade e completude dos dados contidos nos sistemas (SINAN, SISCEL, SICLOM). Assim, foram realizadas investigações referentes aos óbitos ocorridos em 14 dos 21 municípios.

De forma a conhecer as trajetórias assistenciais dos indivíduos, foram agendadas reuniões com os profissionais de saúde dos municípios com finalidade de discutir os casos. Os convites foram enviados aos coordenadores dos Programas de IST/Aids de cada município, convidando-os a participar da reunião e a chamar os demais profissionais de saúde que conheceram e/ou trataram do indivíduo em questão em algum ponto de sua trajetória assistencial para estarem presentes na reunião.

O documento base para a discussão de cada óbito é o Formulário de Mapeamento de Óbito por HIV/Aids, que foi produzido baseado no formulário sugerido pelo Protocolo de Investigação de Óbito por HIV/AIDS do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) (ANEXO A). Este documento era preenchido parcialmente pelas técnicas da Gerência e enviado aos municípios cerca de 20 dias antes da data agendada para a reunião de discussão do óbito para completar o preenchimento.

Nas reuniões com os profissionais de saúde dos municípios, a técnica da Gerência realizava uma apresentação do caso a partir das informações disponíveis através dos sistemas e banco de dados acessíveis à Gerência (SIM, SINAN, SISCEL, SICLOM). Em seguida, os profissionais dos municípios eram convidados a falar o que descobriram sobre o caso durante investigação que realizaram, iniciando a discussão. Estes, por terem acesso a prontuários e, algumas vezes, aos familiares dos indivíduos, conseguem ter acesso a informações mais aprofundadas sobre o caso, por exemplo: como foi descoberto o diagnóstico; se houve atendimento em serviço especializado; se houve dificuldades ou resistência de adesão à TARV; quais problemas ocorreram no curso da trajetória; possível situação de vulnerabilidade do indivíduo, entre outras informações que são inacessíveis aos profissionais da Gerência através dos sistemas. São tomadas notas das falas durante as reuniões, que posteriormente são registradas no Relatório de reunião de mapeamento de óbito por HIV/Aids.

Ao final de cada reunião, após a exposição da trajetória do indivíduo e das questões que surgiram durante a discussão, era questionado aos profissionais do município em questão

se estes consideravam o óbito analisado como evitável. Se a resposta fosse positiva, eles deveriam avaliar, então, quais foram os principais fatores de evitabilidade do referido óbito. Fatores de evitabilidade do óbito, segundo o Protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014, p. 7), são “fatores que contribuíram para essas ocorrências” e são divididos pelo mesmo documento em cinco eixos de investigação: da comunidade e do indivíduo; profissionais; institucionais; sociais; intersetoriais. Os representantes dos municípios, então, escolhiam quais destes eixos continham os fatores que, para eles, mais contribuíram para o óbito discutido.

No total, em 2020, foram realizadas onze reuniões de mapeamento de óbito por HIV/Aids. Entretanto, apenas sete destes onze casos encontram-se dentro da faixa etária de 15 a 24 anos, devido à mudança no limite da faixa etária que ocorreu durante o processo. Em nove dos municípios em que houve óbito de somente um residente, não foi possível realizar o encontro para a discussão do óbito. Foram, então, enviados a estes municípios – especificamente aos coordenadores dos Programas de IST/Aids - os formulários de mapeamento parcialmente preenchidos, para que eles pudessem investigar os casos e devolvê-los com mais informações. Em sete dos nove municípios houve a devolução dos formulários preenchidos. Sendo assim, no total, sete casos foram discutidos em reunião e outros sete foram investigados pelo coordenador do Programa de IST/Aids do município através do preenchimento do formulário de investigação, constituindo os 14 óbitos cujas trajetórias e fatores de evitabilidade foram analisados.

Desta forma, os documentos referentes ao processo de investigação analisados qualitativamente foram:

- Formulário de mapeamento de óbito por HIV/AIDS – contém todas as informações colhidas pela Gerência e, em alguns casos, pelos coordenadores de IST/Aids dos municípios, acerca do óbito. As variáveis colhidas foram os dados socioeconômicos, sociodemográficos, epidemiológicos, clínicos e relativos ao óbito;
- Relatórios das reuniões de mapeamento de óbitos – produzidos após o encontro com os profissionais de saúde do município e enviado a eles, posteriormente. Neste relatório são registradas informações sobre: diagnóstico, acompanhamento e tratamento; se o usuário(a) tinha apoio social, proximidade da residência da PVHA em relação ao serviço de saúde; intercorrências no tratamento; problemas identificados na condução do caso; tempo entre descoberta do HIV e ocorrência do óbito; se houve abandono; se houve busca

ativa; aspectos destacados pelos profissionais que acompanharam o caso; fatores de evitabilidade do óbito segundo os profissionais que acompanharam o caso; informações sobre a linha de cuidado do HIV do município de ocorrência do óbito.

Todos os dados foram agregados em planilhas do programa *Microsoft Excel 2019*.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

As análises foram realizadas por meio do programa *Microsoft Excel 2019*.

3.5.1 Perfil Sociodemográfico e Clínico-Assistencial

Para responder ao primeiro objetivo específico (descrever o perfil sociodemográfico e clínico-assistencial dos jovens) foi realizada uma análise estatística descritiva dos óbitos da faixa etária de 15 a 24 anos, de uma perspectiva epidemiológica. Esta análise foi realizada a partir dos dados contidos nos sistemas de informação SIM, SINAN, SISCEL e SICLOM. Traçou-se o perfil sociodemográfico de todos os indivíduos. Em seguida, foi feita a tabulação dos dados relativos às notificações dos casos, marcadores ambulatoriais, uso de TARV e abandono de tratamento.

Os resultados quantitativos estão apresentados em seis tabelas de frequência absoluta e relativa onde as variáveis são distribuídas segundo quatro categorias: a primeira contempla o total de indivíduos jovens que vieram à óbito por Aids no estado do Rio de Janeiro em 2020 (n=85). As outras categorias foram criadas a partir da identificação de três grupos que se diferenciam pelos seguintes critérios: 1) terem ou não tido algum acompanhamento clínico para o HIV/Aids, o que foi verificado a partir de possuir ou não cadastro nos sistemas de acompanhamento clínico do HIV/Aids (notadamente o SISCEL e o SICLOM), e 2) estado clínico no momento do diagnóstico (se já configurava ou não um quadro de Aids). Desta forma, os indivíduos foram categorizados em 3 (três) grupos:

- 1) Aqueles que foram diagnosticados muito próximos do óbito (90% destes faleceram menos de um mês após o diagnóstico) e não possuíam registro nos sistemas de acompanhamento clínico do HIV/Aids (SISCEL e SICLOM);
- 2) Aqueles que foram diagnosticados com Aids no momento do diagnóstico e possuíam registro nos sistemas SISCEL e/ou SICLOM;

3) Aqueles que foram diagnosticados com HIV no momento do diagnóstico e possuíam registro nos sistemas SISCEL e/ou SICLOM.

Apenas 2 (dois) indivíduos foram deixados de fora dessa categorização, devido a não possuírem as características necessárias para se encaixar em um dos três grupos.

3.5.2 Construção e análise das trajetórias clínico-assistenciais

Em relação ao cumprimento do segundo objetivo específico (descrever as trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que vieram a óbito), a descrição das trajetórias foi apresentada de duas formas:

1) Uma tabela contendo as trajetórias dos indivíduos e as variáveis relativas ao acompanhamento clínico e;

2) Dois fluxogramas: um para aqueles que foram diagnosticados com HIV e outro para os que foram diagnosticados com Aids.

De forma a visualizar as trajetórias dos indivíduos nos fluxogramas, optou-se por definir pontos de corte no tempo de seguimento a partir das medianas desta variável e analisar as trajetórias separadamente a partir destes pontos. Assim, no grupo de diagnosticados com HIV, que possui mediana de 7 anos, foram descritos separadamente os indivíduos com até 7 anos de seguimento e os indivíduos com mais de 7 anos de seguimento. Já o grupo de diagnosticados com Aids possuía mediana de 15 meses de seguimento. Desta forma, foram descritos separadamente os indivíduos com até 15 meses de seguimento e os indivíduos com mais de 15 meses.

Desta análise, foram excluídos aqueles que não possuíam nenhum registro nos sistemas (SISCEL e/ou SICLOM) devido à falta de informações sobre a assistência destes, totalizando 54 indivíduos. A partir das informações colhidas nestes mesmos sistemas, foram selecionadas variáveis que indicam aproximadamente o estado clínico no momento do diagnóstico (como valor do primeiro CD4), o tempo entre diagnóstico e início de TARV, o tempo entre o primeiro exame de acompanhamento (Carga viral e/ou CD4) e início de TARV, o tempo total de uso de TARV (desconsiderando os períodos de abandono), se houve abandono, número de períodos de abandono e tempo de seguimento, este contado a partir da data do primeiro exame até a data do óbito.

3.5.3 Análise dos fatores de evitabilidade do óbito

De forma a cumprir o terceiro objetivo (descrever e analisar os fatores de evitabilidade dos óbitos), foram conduzidas duas análises dos 14 óbitos de jovens que foram investigados:

- 1) Análise do perfil clínico-assistencial, observando a trajetórias dos indivíduos a partir de dados dos sistemas de informação; desta forma, identificando as características sociodemográficas, clínicas e assistenciais, como a oportunidade do diagnóstico, se foi iniciada TARV, tempo de seguimento, tempo entre diagnóstico e início do tratamento, e se houve abandono.
- 2) Análise das trajetórias dos indivíduos a partir dos relatos dos profissionais de saúde, contidos nas fichas de investigação de óbito e nos relatórios das reuniões de mapeamento de óbitos por Aids realizados em 2021.

Deste modo foi possível identificar e descrever os fatores de evitabilidade associados aos óbitos dos 14 indivíduos cujas trajetórias assistenciais foram investigadas e relatadas.

Parte do processo da investigação dos óbitos realizada pelos profissionais durante as reuniões e preenchimento dos formulários constituiu em analisar a trajetória do indivíduo em questão e elencar as principais categorias de fatores de evitabilidade observados em cada caso (ou seja, em cada óbito, avaliar se os fatores associados foram mais relativos à comunidade e ao indivíduo, a questões profissionais, institucionais, sociais ou intersetoriais). Este apontamento foi realizado pelos profissionais de saúde dos municípios em 9 dos 14 casos. A mesma análise foi realizada pela pesquisadora em relação às trajetórias dos 14 óbitos. O quadro 1 esquematiza o processo da análise dos fatores de evitabilidade e eixos de investigação associados aos óbitos.

Quadro 1 - Esquema da análise dos fatores de evitabilidade dos óbitos de jovens de 15 a 24 anos em 2020 investigados pela Gerência de IST/Aids e municípios em 2021

<p>Objeto da análise: 14 óbitos investigados pela Gerência de IST/Aids e municípios</p>	<p>Fontes de dados utilizadas na análise da pesquisadora</p>	<p>Identificação dos principais eixos de investigação associados à evitabilidade do óbito pela pesquisadora</p>	<p>Identificação dos principais eixos de investigação associados à evitabilidade do óbito pelos profissionais dos municípios</p>
<p>7 óbitos investigados e discutidos em reunião</p>	<p>Dados dos sistemas (SINAN, SISCEL/SICLON), formulários de investigação de óbitos e relatórios das reuniões para discussão de óbitos</p>	<p>Realizada em todos os 7 óbitos</p>	<p>Realizada em 3 dos 7 óbitos</p>
<p>7 óbitos investigados através de preenchimento e envio de formulário, sem reunião</p>	<p>Dados dos sistemas (SINAN, SISCEL/SICLON), formulários de investigação de óbitos</p>	<p>Realizada em todos os 7 óbitos</p>	<p>Realizada em 6 dos 7 óbitos</p>

4 ASPECTOS ÉTICOS

Obedecendo aos preceitos das Resoluções da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS) n. 466/2012, n. 510/2016 e n. 580/2018, que institui as diretrizes para a pesquisa que envolve seres humanos em pesquisas, o projeto desta investigação foi cadastrado na Plataforma Brasil, e submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e posterior obtenção do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE).

Foi obtida carta de anuência da instituição coparticipante (Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro) (processo SEI/ERJ – 23327841) e o projeto recebeu parecer favorável do CEP em novembro de 2021 (CAAE nº 52301321.9.0000.5286).

De forma a diminuir o risco de perda de confidencialidade devido à necessidade de relacionar as bases dos sistemas de informação nominalmente, foi realizada a sistematização das informações relacionadas a cada óbito numa planilha em *Excel*, após o relacionamento das bases, sem a inclusão de informações pessoais, como nomes e endereços, sendo os indivíduos identificados pelo número da declaração de óbito. Quanto aos profissionais que participaram do processo de mapeamento e investigação de óbitos que se auto identificaram nos relatórios, seus nomes não foram registrados nas planilhas de análise.

5 RESULTADOS

5.1 DESCRIÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO-ASSISTENCIAL DOS JOVENS QUE VIERAM A ÓBITO POR AIDS

Dentre os 85 jovens que vieram a óbito, 58 (68,23%) possuíam alguma notificação de HIV/Aids e 45 (52,94%) possuíam notificações de outros agravos, independente de possuir notificação de HIV/Aids também; 56 (65,88%) possuíam registro no SISCEL e no SICLOM; destes, 49 (57,6%) possuíam pelo menos um exame (de carga viral e/ CD4) realizado.

Em relação aos três grupos identificados, o primeiro é constituído por 29 jovens que foram diagnosticados muito próximos ao óbito e não chegaram a ser vinculados a nenhum serviço de saúde (não possuem registro de exames no SISCEL e/ou SICLOM). Destes, 15 foram notificados no SINAN, sendo oito destas notificações realizadas após o óbito e sete realizadas em até três meses antes do óbito. O segundo grupo é formado por 36 jovens diagnosticados com Aids e que foram vinculados ao serviço de saúde (possuíam registro no SISCEL e/ou SICLOM). Destes, cinco não possuíam notificação no SINAN. Já o terceiro e último grupo contém 18 jovens que foram diagnosticados com HIV e vinculados ao serviço de saúde (possuíam registro no SISCEL e/ou SICLOM); destes, sete indivíduos não foram notificados no SINAN.

Sobre o perfil sociodemográfico dos jovens que vieram a óbito por Aids no estado do Rio de Janeiro em 2020, observa-se na tabela 1 que a maioria é do sexo masculino (72,94%), de raça/cor negra (69,41% de pretos e pardos), solteira (94,12%) e de baixa escolaridade (61,18%), com médias de 21,72 anos de idade no momento do óbito e 18,48 anos de idade no momento do diagnóstico. Houve uma grande proporção de ignorados quanto ao provável modo de transmissão do HIV (55,29%). Quanto aos modos de transmissão conhecidos, 31,76% se infectaram por via sexual, 11,76% por via vertical e 1,18% por via sanguínea por meio do uso de drogas injetáveis. Entre os homens infectados por via sexual, 64,7% deles ocorreram por exposição homossexual. Entre as mulheres na mesma situação, em 88,8% dos casos a infecção se deu pela exposição heterossexual.

As maiores diferenças entre as categorias analisadas (diagnosticados muito próximos do óbito e que não possuíam SISCEL; AIDS no momento do diagnóstico e possuíam SISCEL; HIV no momento do diagnóstico e possuíam SISCEL) foram observadas em relação ao sexo e à idade no momento do diagnóstico. A média de idade dos que foram

diagnosticados ainda com HIV (13,61 anos) foi menor do que a dos que foram diagnosticados com Aids (18,50 anos) e dos que foram diagnosticados muito próximos do óbito e não possuíam SISCEL (21,45 anos) (tabela 2).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos óbitos por Aids de jovens entre 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020

Características	Total (n=85)		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29) ¹		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36) ¹		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18) ¹	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexo								
Feminino	23	27,06	7	24,14	10	27,78	6	33,33
Masculino	62	72,94	22	75,86	26	72,22	12	66,67
Raça								
Parda	39	45,88	15	51,72	14	38,89	10	55,56
Branca	24	28,24	7	24,14	12	33,33	4	22,22
Preta	20	23,53	7	24,14	8	22,22	4	22,22
Amarela	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0
Ignorado	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0
Estado civil								
Ignorado	5	5,88	2	6,90	2	5,56	1	5,56
Solteiro	80	94,12	27	93,10	34	94,44	17	94,44
Escolaridade								
Nenhuma	2	2,35	0	0,00	1	2,78	1	5,56
1 a 3 anos	18	21,18	7	24,14	8	22,22	2	11,11
4 a 7 anos	32	37,65	13	44,83	12	33,33	7	38,89
8 a 11 anos	22	25,88	5	17,24	10	27,78	7	38,89
12 anos e mais	4	4,71	3	10,34	0	0	0	0,00
Ignorado	7	8,24	1	3,45	5	13,89	1	5,56
Provável modo de transmissão								
Ignorado	48	56,47	25	86,21	12	33,33	9	50,00
Sexual	26	30,59	3	10,34	19	50,00	5	27,78
Vertical	10	11,76	1	3,45	5	13,89	4	22,22
Sanguínea (uso de drogas injetáveis)	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos.

Fonte: Sistema de Mortalidade (SIM) e SINAN, 2020.

Tabela 2 - Variáveis de idade dos jovens entre 15 a 24 anos que vieram à óbito por Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020

Características	Total (n=85)		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29) ¹		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36) ¹		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18) ¹	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Idade no óbito								
15-19 anos	11	12,94	3	10,34	7	19,44	1	5,56
20-24 anos	74	87,06	26	89,66	29	80,56	17	94,44
Média (DP)	21,72 (2,06)		21,62 (1,91)		21,80 (2,44)		21,78 (1,59)	
Mediana (amplitude)	22 (16-24)		22 (17-24)		23 (16-24)		21,50 (18-24)	
Idade no diagnóstico								
0-14 anos	14	16,47	0	0,00	5	13,89	9	50,00
15-19 anos	22	25,88	4	13,79	13	36,11	4	22,22
20-24 anos	49	57,65	25	86,21	18	50,00	5	27,78
Média (DP)	18,48 (5,68)		21,45 (2,01)		18,50 (5,86)		13,61 (6,50)	
Mediana (amplitude)	20 (0-24)		22 (17-24)		19,50 (1-24)		14,50 (0-22)	

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos

Fonte: Sistema de Mortalidade (SIM), SINAN, SISCEL, e SICLOM, 2020.

A maioria dos óbitos ocorreu em jovens residentes da região metropolitana I (71,78%), principalmente dos municípios do Rio de Janeiro, Duque de Caxias e Nova Iguaçu, que somam 40,00%, 9,41% e 8,24% dos óbitos, respectivamente (Tabela 2). Em seguida, as maiores proporções foram nas regiões do norte fluminense (8,20% dos óbitos), metropolitana II (5,89% dos óbitos) e baixada litorânea (4,70% dos óbitos). Mais da metade dos óbitos (63,53%) ocorreu em hospitais, 15,29 % em Unidades de Pronto-atendimento (UPA), 11,76% em Coordenações de Emergência Regionais (CER) e os demais em locais como domicílio, Pronto-socorro, Posto médico/ unidade pré-hospitalar, ambulatório da Casa de Custódia da Secretaria de Estado de Administração Penitenciária (SEAP) e outros (não – identificados) (Tabela 3).

Tabela 3 - Municípios de residência e locais de ocorrência dos óbitos por Ais de jovens entre 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro, 2020

Variáveis	Total (n=85)		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29) ¹		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36) ¹		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18) ¹	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Municípios de residência								
Região Metropolitana I	61	71,78	21	72,42	25	69,44	13	72,2
Rio de Janeiro	34	40,00	8	27,59	14	38,89	11	61,11
Duque de Caxias	8	9,41	4	13,79	3	8,33	0	0
Nova Iguaçu	7	8,24	5	17,24	2	5,56	0	0
Belford Roxo	4	4,71	2	6,9	2	5,56	0	0
São João Meriti	4	4,71	0	0	3	8,33	1	5,56
Magé	3	3,53	1	3,45	1	2,78	1	5,56
Mesquita	1	1,18	1	3,45	0	0	0	0
Região Norte Fluminense	7	8,20	1	3,45	4	11,10	2	11,12
Campos dos Goytacazes	4	4,71	0	0	3	8,33	1	5,56
Macaé	3	3,53	1	3,45	1	2,78	1	5,56
Região Metropolitana II	5	5,89	3	10,34	1	2,78	1	5,56
São Gonçalo	4	4,71	3	10,34	1	2,78	0	0
Itaboraí	1	1,18	0	0	0	0	1	5,56
Região Baixada Litorânea	4	4,70	2	6,90	1	2,78	1	5,56
Casimiro	2	2,35	1	3,45	0	0	1	5,56
Cabo Frio	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0
Rio Das Ostras	1	1,18	1	3,45	0	0	0	0
Região Baía da Ilha	2	2,35	0	0	2	5,56	0	0

Grande								
Mangaratiba	2	2,35	0	0	2	5,56	0	0
Região Centro-Sul Fluminense	2	2,36	0	0	2	5,56	0	0
Comendador Levy	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0
Paracambi	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0
Região Serrana	2	2,36	1	3,45	0	0	1	5,56
Guapimirim	1	1,18	1	3,45	0	0	0	0
Nova Friburgo	1	1,18	0	0	0	0	1	5,56
Região Noroeste Fluminense	2	2,36	1	3,45	1	2,78	0	0
Bom Jesus	1	1,18	0	0	1	2,78	0	0
Porciúncula	1	1,18	1	3,45	0	0	0	0
Local de ocorrência do óbito								
Hospital	54	63,53	20	68,97	23	63,89	9	50,00
UPA ²	13	15,29	4	13,79	5	13,89	4	22,22
CER ³	10	11,76	1	3,45	6	16,67	3	16,67
Domicílio	2	2,35	0	0	0	0	2	11,11
Pronto-Socorro	2	2,35	1	3,45	1	2,78	0	0
Ambulatório Casa de Custódia SEAP	1	1,18	1	3,45	0	0	0	0
Posto Médico/ Unidade Pré-Hospitalar	1	1,18	1	3,45	0	0	0	0
Outros	2	2,35	1	3,45	1	2,78	0	0

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos;

² Unidade de Pronto Atendimento

³ Centro de Emergência Regional;

Fonte: Sistema de Mortalidade (SIM), 2020.

Na tabela 4 estão descritas as informações sobre as notificações destes casos no SINAN. Um terço (31,76%) dos jovens que morreram de Aids em 2020 não possuía nenhuma notificação de HIV/Aids, demonstrando uma prevalência elevada de subnotificação do agravo. Do total de notificações de HIV/Aids, 25,42% foram realizadas após o óbito. Isto ocorreu principalmente entre o grupo de jovens que foram diagnosticados muito próximos ao óbito (em mais da metade das notificações desta categoria).

Do total de indivíduos sem nenhuma notificação de HIV/Aids (31,76%), todas as informações acerca deles foram obtidas do SIM e também do SISCEL. Daqueles sem notificação no SINAN, 48,14% possuíam registro no SISCEL. Este dado aponta para a ausência de realização de notificação mesmo após conhecimento e vinculação do caso.

Um pouco mais da metade (52,94%) do total de casos possuía notificações de outros agravos. Em 66,67% dos diagnosticados com Aids houve outros agravos notificados contra 55,56% dos notificados com HIV na mesma situação. Entre os outros agravos notificados, Tuberculose, Sífilis e Violência interpessoal e/ou autoprovocada se destacam, somando 39,96%, 34,78% e 10,87% do total de outros agravos notificados (n=46). Do total de óbitos, 37,65% possuíam algum registro de terem tido Tuberculose, seja por meio da notificação no SINAN e/ou menção da doença entre as causas de óbito.

Tabela 4 - Notificações de AIDS e outros agravos no SINAN entre jovens de 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020

Variáveis	Total (n=85)		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29)		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36)		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Possui alguma notificação de HIV/AIDS								
Não	27	31,77	14	48,28	5	13,89	7	38,89
AIDS Adulto	53	62,35	14	48,28	28	77,78	10	55,56
AIDS Criança	2	2,35	0	0	2	5,56	0	0
Gestante HIV	2	2,35	0	0	1	2,78	1	5,56
Criança Exposta HIV	1	1,18	1	3,45	0	0,00	0	0
Notificação realizada pós-óbito²								
Não	43	74,14	7	46,67	25	80,65	10	90,91
Sim	15	25,86	8	53,33	6	19,35	1	9,09
Possui outro agravo notificado								
Não	40	47,06	19	65,52	12	33,33	8	44,44
Sim	45	52,94	10	34,48	24	66,67	10	55,56
Outros agravos notificados no SINAN³								
Tuberculose	17	36,96	6	50,00	9	37,50	2	25,00
Sífilis (não especificada e em gestante)	16	34,78	2	16,67	11	45,83	2	25,00
Violência interpessoal e/ou autoprovoada	5	10,87	1	8,33	2	8,33	3	37,50
Dengue	2	4,35	0	0,00	1	4,17	0	0,00
Hepatite	2	4,35	0	0,00	1	4,17	0	0,00

Meningite	2	4,35	1	8,33	0	0	1	12,50
Acidente de Trabalho	1	2,17	1	8,33	0	0	0	0,00
Intoxicação Exógena	1	2,17	1	8,33	0	0	0	0,00

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos;

² Variável referente aos 58 casos que foram notificados;

³Números referentes à frequência de agravos notificados; uma mesma pessoa pode ter tido mais de uma notificação.

Fonte: Sistema de Mortalidade (SIM) e Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), 2020.

O registro de tuberculose foi encontrado em 37,65% dos casos. Considerou-se registro a existência de notificação deste agravo no SINAN e/ou menção da doença entre as causas de óbito. Entre o grupo de diagnosticados com Aids, 44,44% possuíam alguma menção de tuberculose. A prevalência entre os diagnosticados com HIV foi de 38,89%. A tabela 5 mostra que considerável parte dos óbitos se deu de forma muito rápida, considerando o tempo entre o diagnóstico e o óbito. Para 41,18% dos óbitos, o intervalo foi menor que 1 mês após o diagnóstico e em 14,12% este tempo foi entre 1 e 3 meses, sugerindo que os diagnósticos ocorreram de forma tardia em grande parte dos casos. Neste ponto, nota-se uma diferença entre as categorias analisadas. Entre os que foram diagnosticados com HIV, a mediana de tempo entre diagnóstico e óbito foi de 97,50 meses (~8 anos). A mediana se reduz bastante entre os que foram diagnosticados com Aids (16,0 meses; ~1,3 anos) e mais ainda entre os que foram diagnosticados muito próximos ao óbito (menos de 1 mês).

Tabela 5 - Tempo entre notificação e óbito e entre diagnóstico e óbito de jovens de 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020

Variáveis	Total (n=85) ¹		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29) ¹		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36) ¹		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18) ¹	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Tempo entre diagnóstico e óbito								
Menos de 1 mês	35	41,18	26	89,66	8	22,22	1	5,56
De 1 a 3 meses	12	14,12	2	6,90	9	25,00	1	5,56
De 4 meses a 5 anos	17	20,00	1	3,45	10	27,78	4	22,22
Mais de 5 anos	21	24,71	0	0,00	9	25,00	12	66,67
Média (DP) em meses	40,11 (59,71)		2,14 (11,13)		41,86 (54,66)		99,61 (70,67)	
Mediana (amplitude) em meses	1 (0-246)		0 (0-60)		16 (0-207)		97,50 (0-246)	
Tempo entre notificação e óbito²								
Menos de 1 mês	14	31,82	6	85,71	7	26,92	1	10,00
De 1 a 3 meses	9	20,45	1	14,29	7	26,92	1	10,00
De 4 meses a 5 anos	16	36,36	0	0,00	7	26,92	8	80,00
Mais de 5 anos	5	11,36	0	0,00	5	19,23	0	0,00
Média (DP) em meses	17,59 (29,66)		0,14 (0,38)		20,85 (36,01)		22 (17,51)	
Mediana (amplitude) em meses	2,5 (0-117)		0 (0-1)		2,5 (0-117)		23,5 (0-54)	

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos; ² Excluídos os que não possuíam notificação e os que foram notificados pós-óbito (n=15 casos).
Fonte: SIM e SISCEL, 2020.

As diferenças entre os grupos são percebidas mais claramente quando se observam as características de marcadores ambulatoriais (tabela 6) destes jovens. O cadastro no SISCEL, essencial para a realização de exames de Carga viral e CD4, e que demarca o início da vinculação do/a usuário/a, foi realizado em 65,88% dos casos. Nenhum dos que foram diagnosticados muito próximos ao óbito possuía SISCEL, o que foi inclusive um dos critérios para diferenciação destes grupos. Mais da metade do total de casos (63,27%) possuía valor de CD4+ menor do que 350 células/ μ l no 1º exame, indicando um estado avançado de imunossupressão já no momento de diagnóstico. Até por ser um dos critérios de definição de Aids, 93,94% dos que foram diagnosticados com Aids possuíam resultado de CD4 < 350 no 1º exame.

Foi calculado o tempo entre a data de diagnóstico e o 1º exame. A data de 1º exame refere-se aos primeiros exames de acompanhamento e foi definida neste estudo como referente à data do 1º exame de CD4 e/ou Carga viral realizado. Verificou-se que em 44,90% dos casos com algum registro no SINAN, SISCEL ou SICLOM, a data de diagnóstico correspondeu à data do 1º exame de CV e/ou CD4. O tempo entre diagnóstico e 1º exame não diferiu muito entre os grupos, se observarmos as medianas (menos de 1 mês em todos os grupos).

Tabela 6 - Características de marcadores ambulatoriais de jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro, 2020

Variáveis	Total		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL)		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Possui SISCEL								
Não	29	34,12	29	100,00	0	0,00	0	0,00
Sim	56	65,88	0	0,00	36	100,00	18	100,00
1º exame de CD4 <350								
Não	18	36,73	-	-	2	6,06	16	100
Sim	31	63,27	-	-	31	93,94	0	0
Tempo entre diagnóstico e 1º exame¹								
1 dia ²	22	44,90	-	-	14	42,42	9	56,25
2 a 30 dias	11	22,45	-	-	10	30,30	0	0
Entre 1 e 6 meses	10	20,41	-	-	6	18,18	4	25
Mais de 6 meses	6	12,24	-	-	3	9,09	3	18,75
Média (DP) em meses	8,18 (30,36)		-		6,58 (25,41)		11,5 (39,45)	
Mediana (amplitude) em meses	0 (0-159)		-		0 (0-141)		0 (0-159)	
Tempo entre 1º exame e óbito¹								
Até 1 mês	14	28,57	-	-	14	42,42	0	0
De 2 meses a 5 anos	16	32,65	-	-	11	33,33	5	31,25
Mais de 5 anos	19	38,78	-	-	8	24,24	11	68,75
Média (DP) em meses	57,33 (57,76)		-		36,39 (46,35)		100,50 (56,04)	
Mediana (amplitude) em meses	44 (0-204)		-		17 (0-181)		96 (22-204)	
Esteve indetectável em algum momento³								
Não	32	65,31	-	-	28	84,85	4	25,00
Sim	17	34,69	-	-	5	15,15	12	75,00

¹ Incluídos somente os que realizaram ao menos algum exame (de Carga viral ou CD4); ² Nestes casos, a data de diagnóstico corresponde à data de primeira coleta de Carga Viral; ³ Incluídos somente os que realizaram exames de Carga Viral ou CD4 .

Tabela 6 (continuação). Características de marcadores ambulatoriais de jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro, 2020

Variáveis	Total (n=85) ¹	Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29) ¹	AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36) ¹	HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18) ¹
Valor do 1º exame de CD4				
Média	374,76 (423,16)	-	179,45 (225,28)	777,56 (455,81)
Mediana (amplitude)	231 (4-1721)	-	146 (4-1104)	568,5 (384-1721)
Valor do 1º exame de Carga Viral²				
Média (DP)	253.850,17 (756.675,10)	-	327.511 (867.225,80)	18.135,5 (20.176,10)
Mediana (amplitude)	43.764,5 (71-4.848.805)	-	75.819 (71-4.848.805)	8.214,5 (210-55.957)
Frequência de coleta de exames (Carga viral e/ou CD4)				
Média	5,71 (5,83)	-	4,24 (4,47)	8,75 (7,20)
Mediana	4	-	3	6,5

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos;

²Excluídos os casos cujo primeiro resultado de Carga Viral foi “não detectado” ou “abaixo do limite mínimo”. Resultado em cópias/ml.

Fonte: SINAN, SISCEL e SICLOM, 2020.

O tempo de seguimento (tempo entre 1º exame e óbito) descrito na tabela 6 revela o tempo total desde o início do acompanhamento da infecção até o momento do óbito. Um terço dos óbitos (28,57%) teve um tempo de seguimento menor do que um mês. A mediana para todos os óbitos foi de 44 meses (3,6 anos). Observa-se que o grupo diagnosticado em estágio de infecção por HIV foi acompanhado por mais tempo (mediana de 96 meses ou 8 anos), enquanto o grupo de diagnosticados com Aids possui uma mediana de 17 meses ou 1,4 anos de seguimento.

Avaliou-se se os indivíduos que realizaram carga viral tiveram ao menos um resultado indetectável em algum momento do seguimento. A maioria (65,31%) não chegou a ter nenhum resultado de carga viral indetectável. Entre os diagnosticados com Aids, apenas 15,5% alcançaram este estágio clínico. Dos diagnosticados com HIV, 75% estiveram indetectáveis em algum momento, o que faz sentido quando se considera que estes indivíduos tiveram mais tempo de seguimento e, conseqüentemente, de uso de Terapia Antirretroviral (TARV). A mediana do número de coletas de exame de carga viral e/ou CD4 foi de 4 coletas, sendo de 6,5 entre os diagnosticados com HIV e 3 entre os diagnosticados com Aids (tabela 6).

A tabela 7 descreve o uso de TARV entre estes jovens. Um pouco mais da metade (52,94%) iniciou TARV, sendo esta proporção mais alta entre o grupo de diagnosticados com HIV (94,44%) e de 72,22% entre os diagnosticados com Aids. Nenhum dos que foram diagnosticados muito próximos ao óbito chegou a iniciar a Terapia. Calculou-se o tempo entre o diagnóstico e o início de TARV. Observa-se que 45,45% dos casos levou menos de um mês entre um e outro evento, 22,73% entre 1 e 6 meses e 31,82% levou mais de 6 meses para iniciar TARV após diagnóstico. Este intervalo não diferiu muito entre os grupos – mediana de 1 mês entre os diagnosticados com HIV e 2 meses entre diagnosticados com Aids. Já o tempo entre a realização do 1º exame e início de TARV foi maior entre o grupo diagnosticado com HIV – mediana de 28,5 meses – em comparação com o grupo diagnosticado com Aids – mediana de 3 meses.

É possível observar que, entre o total dos casos, existem situações bem diferentes quanto ao tempo total de uso de TARV, calculado a partir da diferença entre as datas de 1ª e última retirada de medicação. Um pouco mais de um terço (31,82%) realizou a TARV por menos de um mês, enquanto parcela considerável (34,09%) fez por mais de 5 anos. Os diagnosticados com HIV realizaram TARV por mais tempo (mediana de 5,4 anos) do que os diagnosticados com Aids (mediana de 3 meses) (tabela 7).

A tabela 8 descreve as proporções de abandono de TARV entre os jovens. A maioria deles (62,22%) possuía pelo menos um período de abandono. Este comportamento foi aparentemente maior entre os diagnosticados com HIV (88,24%), mas também foi expressivo entre os diagnosticados com Aids (46,15%). Entre os que abandonaram a TARV, observou-se ser frequente que os indivíduos tenham mais de um período de abandono em todos os grupos. Analisando-se as médias e medianas do tempo total de abandono em meses, não pareceu haver diferenças significativas entre os grupos. A frequência de mudanças de esquema de TARV parece ter sido maior também entre os diagnosticados com HIV (82,35%), que tiveram também um tempo maior de seguimento.

Tabela 7 - Uso de TARV entre jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020

Variáveis	Total (n=85)		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL (n=29) ¹		AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=36) ¹		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL) (n=18) ¹	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Iniciou TARV								
Não	40	47,06	29	100	10	27,78	1	5,56
Sim	45	52,94	-	-	26	72,22	17	94,44
Tempo entre diagnóstico e início de TARV²								
Menos de 1 mês	20	44,44	-	-	11	42,31	7	41,18
De 1 a 6 meses	10	22,22	-	-	8	30,77	2	11,76
Mais de 6 meses	15	33,33	-	-	7	26,92	8	47,06
Média em meses (DP)	19,60 (36,04)		-		15,12 (32,44)		28,76 (41,92)	
Mediana (amplitude)	1 (0-134)		-		2 (0-134)		1 (0-131)	
Tempo entre 1º exame e início de TARV³								
Menos de 1 mês	6	27,27	-	-	4	33,33	2	20,00
De 1 a 6 meses	6	27,27	-	-	4	33,33	2	20,00
Mais de 6 meses	10	45,45	-	-	4	33,33	6	60,00
Média em meses (DP)	26,72 (39,14)		-		19,25 (40,38)		35,7 (37,66)	
Mediana (amplitude)	5,5 (0-137)		-		3 (0-137)		28,5 (0-102)	
Tempo entre 1ª e última retirada de TARV²								
Menos de 1 mês	14	31,11	-	-	12	46,15	2	11,76
De 1 mês a 11 meses	7	15,56	-	-	4	15,38	1	5,88
De 1 a 5 anos	9	20,00	-	-	5	19,23	4	23,53
Mais de 5 anos	15	33,33	-	-	5	19,23	10	58,82
Média em meses (DP)	38,78 (40,53)		-		26,85 (38,21)		60,76 (36,95)	
Mediana (amplitude)	33 (0-115)		-		3 (0-115)		65 (0-114)	
Tempo entre última retirada de TARV e data do óbito²								
Menos de 1 mês	17	37,78	-	-	12	46,15	4	23,53
De 1 a 6 meses	18	40,00	-	-	8	30,77	10	58,82
Mais de 6 meses	10	22,22	-	-	6	23,08	3	17,65
Média em meses (DP)	6,51 (12,27)		-		6,62 (12,62)		5,24 (10,95)	
Mediana (amplitude)	1 (0-45)		-		1 (0-44)		1 (0-45)	

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos; ² Esta análise inclui somente indivíduos que realizaram TARV;

³ Esta análise inclui somente indivíduos que realizaram algum exame (Carga viral/ CD4) e também iniciaram TARV e exclui os 16 indivíduos que iniciaram TARV antes de realizarem os exames.

Fonte: SINAN, SISCEL e SICLOM, 2020.

Tabela 8 - Abandono e mudança de esquema de TARV entre jovens entre 15 a 24 anos que morreram de Aids no estado do Rio de Janeiro no ano de 2020

Variáveis	Total		Diagnosticados muito próximos do óbito e não possuem SISCEL	AIDS no momento do diagnóstico (possuem SISCEL)		HIV no momento do diagnóstico (possuem SISCEL)	
	n	%		n	%	n	%
Abandono de TARV em algum momento							
Não	17	37,78	-	14	53,85	2	11,76
Sim	28	62,22	-	12	46,15	15	88,24
Nº Períodos de abandono							
Um	7	25,00	-	4	33,33	3	20,00
De 2 a 4	11	39,29	-	4	33,33	6	40,00
Mais de 5	10	35,71	-	4	33,33	6	40,00
Mudança de esquema TARV							
Não	21	46,67	-	17	65,38	3	17,65
Sim	24	53,33	-	9	34,62	14	82,35
Motivos de mudança de esquema TARV²							
Outros	17	43,59	-	5	35,71	12	54,55
Não informado/ Ignorado	7	17,95	-	2	14,29	3	13,64
Reações Adversas aos ARV	6	15,38	-	2	14,29	3	13,64
Falha virológica	1	2,56	-	1	7,14	0	0,00
Coinfecção com Tuberculose	4	10,26	-	3	21,43	1	4,55
Falha Clínica	4	10,26	-	1	7,14	3	13,64
Total de tempo de abandono em meses							
	Valor			Valor		Valor	
Média (DP)	37,83 (24,14)		-	42,88 (26,36)		33,81 (23,22)	
Mediana (amplitude)	32,87 (3,58-98,68)		-	32,87 (10,39-98,68)		31,81 (3,58-84,16)	
Nº de mudanças de esquema TARV							
Média (DP)	3,25 (2,66)		-	3,33 (3,77)		3,36 (1,82)	
Mediana	2,5 (1-12)		-	1 (1-12)		3 (1-7)	

¹A soma dos grupos 1, 2 e 3 compõe 83 indivíduos, devido à exclusão de dois casos que não se encaixaram em nenhum dos grupos;

² Descrição da frequência de motivos mencionados; um indivíduo pode ter tido mais de um motivo relatado
Fonte: SINAN, SISCEL e SICLOM, 2021.

5.2 TRAJETÓRIAS CLÍNICO-ASSISTENCIAIS DOS JOVENS QUE VIERAM A ÓBITO POR AIDS

O quadro 2 apresenta as trajetórias dos indivíduos e os quadros 3 e 4 apresentam as trajetórias agrupadas entre os que foram diagnosticados com infecção por HIV (quadro 3) e com Aids (quadro 4).

O quadro 3 apresenta as trajetórias dos diagnosticados com HIV. Foram excluídos 2 (dois) indivíduos que não haviam realizado exames apesar de possuírem registro no SISCEL. O tempo de seguimento foi a variável escolhida para analisar as diferenças entre os indivíduos, a partir da sua mediana (15 meses). Os 16 indivíduos foram, então, analisados separadamente em 2 (dois) grupos: aqueles que viveram até 15 meses após a realização do 1º exame e outro formado por aqueles que viveram mais de 15 meses após o 1º exame.

Chama atenção neste quadro que todos, em algum momento, abandonaram o uso de TARV. Os que tiveram um tempo de seguimento maior do que 7 anos foram diagnosticados bem mais cedo (mediana 8,5 anos de idade) e demoraram mais a iniciar a TARV após o 1º exame. O grupo com até 7 anos de seguimento foi diagnosticado em uma idade mais tardia (mediana 18 anos) e iniciaram a TARV mais rapidamente; alguns inclusive iniciaram antes mesmo de realizar o 1º exame de carga viral e/ou CD4. (quadro 1).

O quadro 4 diferencia os 32 indivíduos diagnosticados com Aids pelo tempo de seguimento maior ou menor do que 15 meses. A diferença entre as medianas do valor do 1º exame de CD4 entre os grupos é marcante, demonstrando que aqueles que faleceram mais rápido após terem iniciado o acompanhamento se encontravam em um estado de saúde possivelmente mais comprometido. Nenhum indivíduo deste grupo (até 15 meses de seguimento) que iniciou TARV (56,25% dos indivíduos) chegou a abandonar o tratamento. Percebe-se que o tempo médio de uso de TARV foi bem curto neste grupo (mediana 0 – menos de 1 mês), indicando que foram a óbito muito rápido após início de acompanhamento. Dentre os 17 indivíduos que foram acompanhados por mais de 15 meses, todos iniciaram TARV e a fizeram por um tempo maior (mediana de 46 meses). Entretanto, o início do uso neste grupo foi bem mais tardio (mediana de 5 meses entre 1º exame e início), e 70,59% abandonaram em algum momento, tendo ocorrido maior frequência de períodos de abandono neste grupo (mediana de 5 períodos) do que entre os que tiveram tempo de seguimento até 15 meses (mediana de 2).

Quadro 2 - Trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que vieram a óbito por Aids em 2020 no estado do Rio de Janeiro

Caso ID	Município	Estado no Diagnóstico (Aids ou HIV)	Idade no diagnóstico	Tempo entre diagnóstico e 1º exame ¹	Valor 1º CD4	Nº de exames realizados	Iniciou TARV	Tempo entre diagnóstico e início de TARV	Tempo entre 1º exame e início de TARV	Tempo (meses) de uso de TARV ²	Abandono TARV	Períodos de abandono	Mudança de esquema TARV	Tempo de seguimento ³	Idade no óbito
1	RIO DE JANEIRO	HIV	21	NRE	NRE	NRE	SIM	0 DIAS	NRE	< 1	NÃO	NA	NA	NRE	21
2	CAMPOS	HIV	22	NRE	NRE	NRE	SIM	12 DIAS	NRE	< 1	NÃO	NA	NÃO	NRE	22
3	MACAE	HIV	7	NRT	1721	3	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	168 MESES	21
4	RIO DE JANEIRO	HIV	18	9 MESES	1603	4	SIM	0 DIAS	NA	65	SIM	1	SIM	56 MESES	24
5	ITABORAI	HIV	9	0 DIAS	1569	16	SIM	60 MESES	60 MESES	81	SIM	6	SIM	143 MESES	21
6	RIO DE JANEIRO	HIV	21	9 MESES	964	4	SIM	0 DIAS	NA	37	SIM	2	SIM	32 MESES	24
7	RIO DE JANEIRO	HIV	8	0 DIAS	891	17	SIM	41 MESES	41 MESES	63	SIM	5	SIM	150 MESES	20
8	RIO DE JANEIRO	HIV	0	159 MESES	731	1	SIM	131 MESES	NA	112	SIM	3	SIM	86 MESES	21
9	NOVA FRIBURGO	HIV	7	0 DIAS	685	29	SIM	87 MESES	90 MESES	113	SIM	3	SIM	204 MESES	23
10	SÃO JOÃO MERITI	HIV	9	2 MESES	601	7	SIM	0 DIAS	NA	114	SIM	7	SIM	112 MESES	18
11	RIO DE JANEIRO	HIV	12	0 DIAS	536	15	SIM	34 MESES	34 MESES	84	SIM	5	SIM	123 MESES	22
12	MAGE	HIV	13	0 DIAS	507	7	SIM	23 MESES	23 MESES	68	SIM	7	SIM	94 MESES	21
13	RIO DE JANEIRO	HIV	20	2 MESES	487	4	SIM	0 DIAS	NA	9	SIM	2	SIM	22 MESES	22
14	RIO DE JANEIRO	HIV	21	0 DIAS	484	5	SIM	0 DIAS	0 DIAS	33	SIM	1	NÃO	35 MESES	24
15	RIO DE JANEIRO	HIV	7	0 DIAS	452	6	SIM	102 MESES	1372 MESES	69	SIM	4	SIM	174 MESES	21

16	RIO DE JANEIRO	HIV	16	0 DIAS	425	10	SIM	1 MÊS	1 MÊS	59	SIM	4	SIM	63 MESES	21
17	RIO DE JANEIRO	HIV	18	1 MÊS	401	5	SIM	2 MESES	11 DIAS	39	SIM	1	SIM	48 MESES	22
18	CASIMIRO	HIV	16	2 MESES	384	7	SIM	9 MESES	6 MESES	87	SIM	7	SIM	98 MESES	24
19	RIO DE JANEIRO	AIDS	24	NRE	NRE	NRE	SIM	0 DIAS	NRE	< 1	NÃO	NA	NÃO	NRE	24
20	DUQUE DE CAXIAS	AIDS	19	NRE	NRE	NRE	SIM	0 DIAS	NRE	< 1	NÃO	NA	NA	NRE	19
21	CABO FRIO	AIDS	24	NRE	NRE	NRE	SIM	12 DIAS	NRE	< 1	NÃO	NA	NÃO	NRE	24
22	RIO DE JANEIRO	AIDS	19	NRT	1104	6	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	64 MESES	24
23	RIO DE JANEIRO	AIDS	1	0 DIAS	729	9	SIM	134 MESES	137 MESES	< 1	SIM	1	NÃO	181 MESES	16
24	RIO DE JANEIRO	AIDS	19	6 DIAS	340	4	SIM	0 DIAS	NA	19	SIM	2	SIM	39 MESES	22
25	SÃO JOÃO MERITI	AIDS	11	0 DIAS	335	15	SIM	5 MESES	5 MESES	115	SIM	13	SIM	122 MESES	21
26	BELFORD ROXO	AIDS	19	1 MÊS	312	3	SIM	4 MESES	1398 MESES	47	SIM	2	NÃO	50 MESES	23
27	DUQUE DE CAXIAS	AIDS	5	0 DIAS	307	16	SIM	57 MESES	57 MESES	70	NÃO	NA	SIM	128 MESES	16
28	SÃO JOÃO MERITI	AIDS	17	25 DIAS	295	6	SIM	5 MESES	4 MESES	48	SIM	4	SIM	76 MESES	24
29	SÃO JOÃO MERITI	AIDS	23	0 DIAS	288	1	SIM	16 MESES	16 MESES	< 1	NÃO	NA	NÃO	17 MESES	24
30	RIO DE JANEIRO	AIDS	12	0 DIAS	231	7	SIM	8 MESES	8 MESES	111	SIM	6	SIM	122 MESES	23
31	MACAE	AIDS	17	34 MESES	223	5	SIM	28 MESES	NA	49	SIM	3	NÃO	45 MESES	24
32	MAGE	AIDS	23	1 DIAS	207	1	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	30 DIAS	23

33	RIO DE JANEIRO	AIDS	17	3 MESES	187	3	SIM	0 DIAS	NA	46	SIM	5	SIM	44 MESES	21
34	CAMPOS	AIDS	18	2 MESES	185	12	SIM	2 MESES	NA	63	SIM	1	SIM	64 MESES	23
35	MANGARATIBA	AIDS	19	0 DIAS	173	4	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	54 MESES	23
36	RIO DE JANEIRO	AIDS	23	0 DIAS	161	1	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	22 DIAS	23
37	NOVA IGUAÇU	AIDS	20	11 DIAS	151	4	SIM	30 DIAS	19 DIAS	7	SIM	1	NÃO	40 MESES	24
38	PARACAMBI	AIDS	20	0 DIAS	146	3	SIM	2 MESES	2 MESES	3	SIM	1	NÃO	39 MESES	24
39	RIO DE JANEIRO	AIDS	17	32 MESES	100	1	SIM	32 MESES	NA	< 1	NÃO	NA	NÃO	6 DIAS	20
40	RIO DE JANEIRO	AIDS	20	9 DIAS	84	1	SIM	0 DIAS	NA	< 1	NÃO	NA	NÃO	0 DIAS	20
41	NOVA IGUAÇU	AIDS	24	5 DIAS	64	1	SIM	0 DIAS	NA	< 1	NÃO	NA	NÃO	13 DIAS	24
42	CAMPOS	AIDS	18	1 MÊS	55	3	SIM	2 MESES	23 DIAS	11	NÃO	NA	NÃO	13 MESES	19
43	SÃO GONÇALO	AIDS	20	2 DIAS	48	1	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	4 DIAS	20
44	RIO DE JANEIRO	AIDS	15	0 DIAS	48	7	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	26 MESES	24
45	BELFORD ROXO	AIDS	24	7 DIAS	36	1	SIM	0 DIAS	NA	< 1	NÃO	NA	NÃO	1 MÊS	24
46	CAMPOS	AIDS	22	14 DIAS	28	1	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	6 DIAS	22
47	BOM JESUS	AIDS	17	1 MÊS	22	1	SIM	1 DIA	NA	< 1	NÃO	NA	NÃO	16 DIAS	17
48	RIO DE JANEIRO	AIDS	23	5 DIAS	12	1	SIM	0 DIAS	NA	< 1	NÃO	NA	NÃO	1 MÊS	23
49	MANGARATIBA	AIDS	22	21 DIAS	11	1	SIM	1 MÊS	14 DIAS	< 1	NÃO	NA	NÃO	1 MÊS	22
50	RIO DE JANEIRO	AIDS	23	2 MESES	10	2	SIM	3 MESES	18 DIAS	3	NÃO	NA	SIM	7 MESES	24

51	RIO DE JANEIRO	AIDS	1	141 MESES	9	15	SIM	94 MESES	NA	106	SIM	5	SIM	66 MESES	18
52	DUQUE DE CAXIAS	AIDS	21	0 DIAS	9	1	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	1 DIA	21
53	RIO DE JANEIRO	AIDS	23	0 DIAS	8	1	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	11 DIAS	23
54	COM. LEVY	AIDS	19	0 DIAS	4	2	NAO	NRT	NRT	NRT	NA	NA	NA	1 MÊS	19

Notas:

Nos casos cujo tempo é igual a 0, o primeiro exame de Carga Viral foi utilizado como data

¹ de diagnóstico

² Equivale ao tempo total entre a 1ª e a última retirada de TARV

³ Tempo entre o 1º exame realizado e data do óbito

 Casos analisados nas reuniões de investigação de óbito

 Casos investigados pelos municípios, mas que não foram discutidos em reunião

NRE Não realizou exame

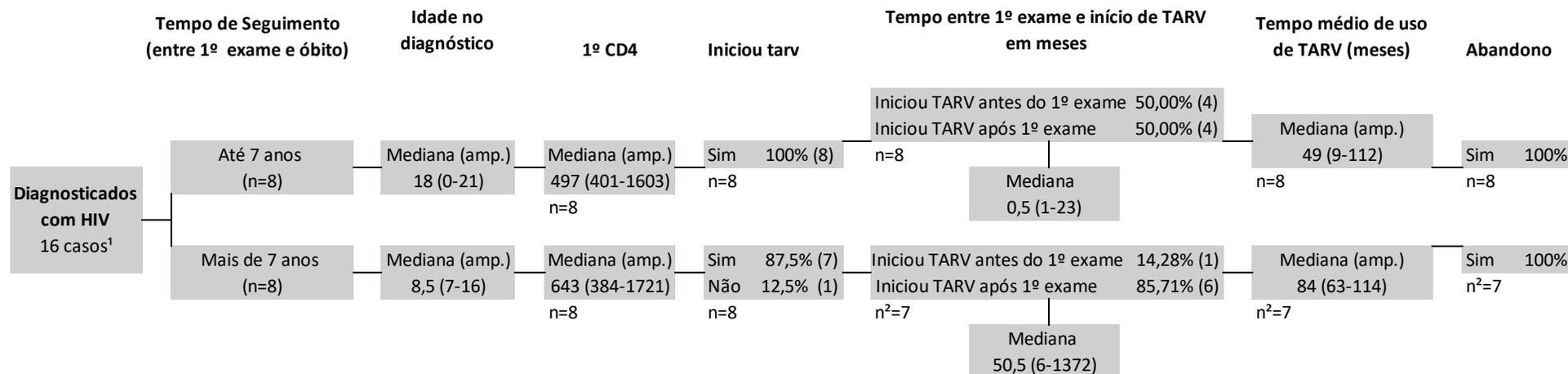
NRT Não realizou TARV

NA Não se aplica porque iniciaram TARV antes da realização do 1º exame

Fonte: SIM, SINAN, SISCEL e SICLOM.

Quadro 3 - Fluxograma das trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que foram à óbito por Aids em 2020 no estado do Rio de Janeiro e que foram diagnosticados em estado de infecção por HIV

HIV



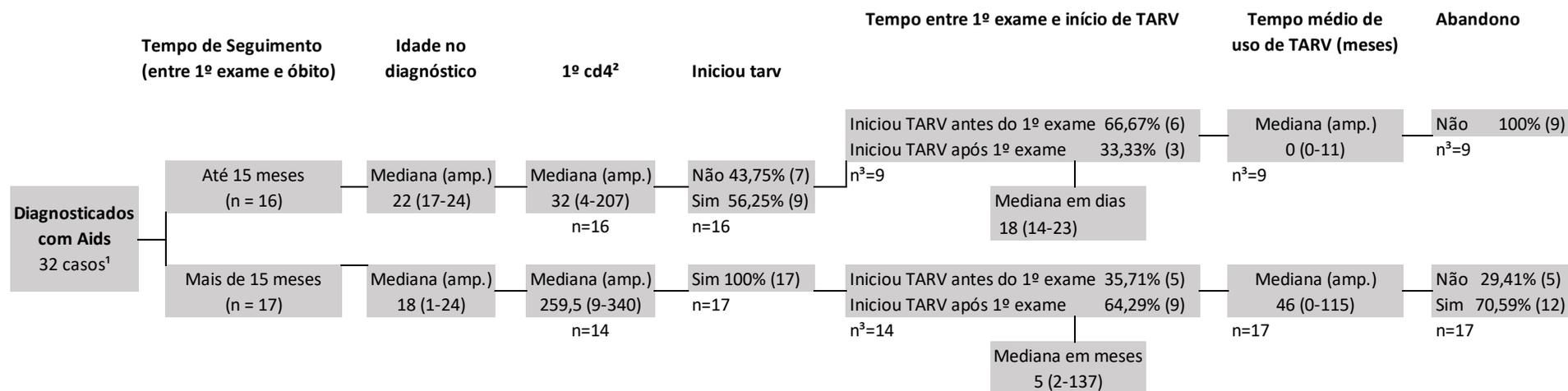
¹ Foram excluídos aqueles que não realizaram nenhum exame, seja de CV ou CD4

² Foram excluídos os que não realizaram TARV

Fonte: SIM, SINAN, SISCEL e SICLOM

Quadro 4 - Fluxograma das trajetórias clínico-assistenciais dos jovens que foram à óbito por Aids em 2020 no estado do Rio de Janeiro e que foram diagnosticados já em estado de Aids

AIDS



¹ Foram excluídos aqueles que não realizaram nenhum exame, seja de CV ou CD4

² Foram excluídos os que não realizaram exame de CD4

³ Foram excluídos os que não realizaram TARV

5.3 FATORES DE EVITABILIDADE IDENTIFICADOS NAS TRAJETÓRIAS DOS JOVENS QUE VIERAM A ÓBITO POR AÍDS

A tabela 9 reúne os resultados da análise dos 14 óbitos de jovens de 15 a 24 anos em 2020 que foram investigados pela Gerência de IST/Aíds e representantes dos municípios de residência destes. Dos nove municípios onde não foi realizada reunião e para os quais foram enviados formulários de investigação para serem respondidos, sete o fizeram e devolveram preenchido.

Em relação ao perfil destes 14 indivíduos, a mediana de idade no óbito foi de 22 anos e 64,3% eram de raça/cor negra. Metade possuía até 7 anos de estudo e, a outra metade, de 8 a 11 anos. O tipo de relação sexual praticada pelos indivíduos foi ignorado em metade dos casos. Dos sete casos em que se conhecia, dois praticavam relações homossexuais e cinco praticavam relações heterossexuais. Em três casos, a profissão foi ignorada; 28,6% eram estudantes; os demais exerciam as profissões de cuidadores de idosos/ crianças; jovem aprendiz; trabalhadora doméstica; trabalhador volante da agricultura; representante comercial autônomo e desempregado.

A notificação de HIV/Aíds foi realizada em 13 dos 14 casos, sendo que em 2 deles, a notificação foi realizada após o óbito. A mediana do tempo entre notificação e óbito foi de 1 mês. Em 35,7% (5/14) dos casos não foi realizado o cadastro no SISCEL e em 6 dos 14 óbitos (42,8%) não foi iniciada a TARV. Dos que iniciaram (oito indivíduos), cinco abandonaram, dois não chegaram a ter a possibilidade de abandonar porque tiveram menos de 50 dias entre início de TARV e óbito, e uma possuía relato de abandono, apesar de retirar a medicação regularmente de acordo com o SICLOM. A mediana foi de 2,4 anos de uso de TARV entre os que a fizeram. Seis indivíduos demoraram a iniciar TARV após diagnóstico (foi considerado como demora um tempo maior do que um mês). Destes seis, três foram infectados via vertical e levaram uma média de 5,6 anos entre diagnóstico e início de TARV. Dos três que foram infectados via sexual e demoraram a iniciar TARV, a média foi de 3,2 meses. Apenas três indivíduos atingiram carga viral indetectável em algum momento.

Os fatores de evitabilidade identificados nas trajetórias dos indivíduos foram obtidos a partir do conhecimento das trajetórias clínico-assistenciais destes. Este conhecimento foi obtido dos relatórios das reuniões de discussão de óbito, dos formulários de investigação de óbito e também da análise de dados provenientes dos sistemas (SINAN, SISCEL, SICLOM, SIM) sobre estes 14 indivíduos. Estes fatores foram categorizados nesta análise em 5 eixos de

investigação, de acordo com o Protocolo de investigação de óbitos por HIV/Aids do Ministério da Saúde (2014); são eles: questões relacionadas à comunidade e ao indivíduo, profissionais, institucionais, sociais e intersetoriais. Para cada óbito, foram identificados mais de um fator.

A coluna “Fatores de evitabilidade (frequência)” contém as descrições e frequência em que estes foram apontados, segundo os eixos. Entre parêntesis, consta a frequência com que estes foram identificados. Observa-se que “diagnóstico tardio” foi o fator mais observado (11 vezes); na sequência, “demora entre diagnóstico e vinculação/ início de TARV”, (6 vezes); “dificuldade de adesão ao tratamento ou recusa” (5 vezes) e “abandono de TARV” (5 vezes).

Problemas de caráter institucional foram os que apresentaram maior frequência e variedade. O diagnóstico ter sido realizado tardiamente (em estado de doença avançada) (identificado 11 vezes), a demora entre o diagnóstico e a vinculação e início de TARV (identificado 6 vezes) ou mesmo não ter iniciado a TARV (também identificado 6 vezes), a centralização do atendimento (identificado 2 vezes), a não realização da notificação, ausência de equipe multidisciplinar, falta de médicos capacitados, acesso negado a leito especializado, entre outros, foram alguns dos problemas desta ordem que se mostraram como fatores que contribuíram para os óbitos.

No eixo “social” estão descritas principalmente questões ligadas à vulnerabilidade dos indivíduos: moradia longe de serviços de saúde e/ou em regiões violentas em que os serviços tem dificuldade em acessar (4 vezes) ; situação de pobreza (2 vezes); viver em situação de rua (1 vez); evasão escolar (2 vezes); uso abusivo de substâncias (2 vezes); violência sexual (1 vez); falta de vínculos familiares e rede de apoio (2 vezes) são fatores que podem dificultar, além do acesso ao diagnóstico, a vinculação e a retenção dos indivíduos ao serviço.

O estigma e a discriminação surgiram com frequência nos relatos sobre as trajetórias dos indivíduos (4 vezes). É um tema que impacta na vinculação ao serviço, já que em alguns casos muitas PVHA preferem ser atendidas em municípios mais distantes, ou em mais de um município. Também foi relatada a dificuldade de obter o contato dos usuários, o que dificulta e pode até impedir a realização de busca ativa quando necessário.

A dificuldade de adesão à TARV e até mesmo a recusa expressa do tratamento ocorreu com frequência (5 vezes), assim como o abandono do tratamento (5 vezes). A resistência em aceitar o diagnóstico esteve presente nos relatos (3 vezes). Crenças religiosas e questões de saúde mental foram citadas como problemas que influenciaram a (má) adesão ou recusa à TARV em alguns casos.

Uma questão que atinge especificamente as populações jovens, principalmente que foram infectadas por via vertical, é a diminuição da adesão ao tratamento quando ocorre a transição da fase da infância para a adolescência, e foi observada duas vezes nos casos investigados.

Em análise deste estudo sobre as trajetórias dos 14 óbitos, após descrição dos problemas ocorridos em cada caso, o eixo “institucional” (apontado 11 vezes) se mostrou mais frequentemente relacionado à ocorrência dos óbitos, seguido de “social” (9 vezes) e “comunidade e indivíduo (6 vezes) (tabela 9).

Em relação a 9 dos 14 óbitos, foi possível solicitar aos profissionais de saúde dos municípios que investigaram o caso que apontassem qual eixo de evitabilidade teria contribuído mais para a ocorrência do óbito investigado, em sua opinião. Frequentemente foi apontado mais de um eixo para cada caso. O eixo mais apontado por eles foi o eixo “comunidade e indivíduo” (5 vezes), seguido de “social” (3 vezes) e “institucional” (3 vezes). Diagnóstico tardio, baixa adesão e/ou dificuldade de aceitação do diagnóstico e situações de vulnerabilidade foram fatores presentes em seis dentre estes nove casos. Análise deste estudo sobre estes mesmos casos teve uma interpretação diferente dos fatores de evitabilidade, classificando que houve falhas no eixo “institucional” e “social” em 6 casos. O eixo “Comunidade/ indivíduo” foi apontado em 4 casos (tabela 9).

5.4 INFORMAÇÕES SOBRE A LINHA DE CUIDADO DOS MUNICÍPIOS

Durante as reuniões realizadas para discussão de alguns dos óbitos de jovens, foram relatados pelos profissionais de saúde aspectos do funcionamento da linha de cuidado nos municípios que estavam representando.

Nos municípios de Bom Jesus do Itabapoana, Cabo Frio, Campos dos Goytacazes, Mesquita, Paracambi, São Gonçalo e São João de Meriti a testagem para IST é descentralizada, ou seja, é realizada em unidades de atenção primária, além das unidades do Programa de IST/Aids. Nos outros sete municípios dos 14 em que ocorreu investigação de óbito (Mangaratiba, Duque de Caxias, Porciúncula, Nova Friburgo, Casimiro, Guapimirim e Itaboraí), esta informação é ignorada por não ter havido encontros com profissionais destes municípios (apenas o envio e devolução de formulário de investigação), com exceção de Duque de Caxias.

Em seis municípios, foram obtidas informações acerca do serviço de atendimento às PVHA. O fluxo de atendimento relatados por estes municípios (Bom Jesus do Itabapoana, Cabo Frio, Campos dos Goytacazes, Paracambi, São Gonçalo e São João de Meriti) é o mesmo: ao ser identificado um usuário com resultado de teste rápido positivo em algum ponto da rede, este é encaminhado ao serviço de atendimento especializado (SAE) do município em questão. A composição da equipe multiprofissional atuante nos SAE (até o momento da reunião) varia de acordo com o município: Bom Jesus do Itabapoana (população estimada de 37.306 habitantes) (IBGE, 2022), por exemplo, possui apenas um médico e uma assistente social. Campos dos Goytacazes (população estimada de 514.643 habitantes) (IBGE, 2022) conta com médico obstetra, infectologista, médico especializado em hepatites, psicólogo e assistente social. São João de Meriti (população estimada de 473.385 habitantes) (IBGE, 2022) possui três médicos infectologistas, um médico infecto-pediatra, uma ginecologista, um dentista, um psicólogo e um enfermeiro; entretanto, a localização do serviço é distante da região central da cidade, o que foi apontado pelos profissionais como uma dificuldade para o acesso dos usuários.

O município de São Gonçalo (população estimada de 1.098.357 habitantes) (IBGE, 2022) relata que possui laboratório para realização de exames de carga viral e CD4 e um aparelho que realiza estes exames e fornece resultado no mesmo dia, utilizado em casos mais graves. Cabo Frio possui um médico pediatra em sua equipe para acompanhamento de crianças expostas e informou que, ao ser diagnosticado um usuário em estado de maior gravidade, a orientação é de agendar consulta especializada no mesmo dia, assim como em casos de usuários com coinfeção TB-HIV.

Tabela 9 - Fatores de evitabilidade observados nas trajetórias clínico-assistenciais dos jovens e classificação em eixos segundo profissionais de saúde e pesquisadora a partir das investigações de 14 óbitos por Aids ocorridos em jovens de 15 a 24 anos no estado do Rio de Janeiro em 2020

Eixos dos Fatores de evitabilidade	Fatores de evitabilidade dos óbitos (frequência)	Eixos identificados pela pesquisadora (em 14 casos analisados)	Eixos identificados pelos profissionais (em 9 casos analisados)
Comunidade / indivíduo	Dificuldade de adesão ao tratamento ou recusa (5); abandono de TARV (5); não aceitação do diagnóstico (3); receio dos usuários em disponibilizar contato devido ao estigma/ discriminação (2); dificuldade de se vincular aos serviços de referência devido a estigma (2); Dificuldade de realizar ações de prevenção devido a questões morais e religiosas (1); Resistência a realização da TARV devido a crença em cura por meios religiosos (1); Dificuldade de adesão por questões de saúde mental (1)	6	5
Profissionais	Não foram relatados	0	0
Institucionais	Diagnóstico tardio (11); Demora entre diagnóstico e vinculação/ início de TARV (6); Não foi iniciada a TARV (6); centralização do atendimento (2); Só foi notificado após o óbito (2); dificuldade de adesão durante adolescência, na transição do serviço pediátrico para o serviço adulto (2); ausência de equipe multidisciplinar (1); falta de médicos capacitados em DIP (1); Transmissão vertical não diagnosticada no pré-natal nem no parto (1); Acesso negado a leito especializado (1); Houve diagnóstico mas não a vinculação ao serviço (1); Notificação não realizada (1); Esperar resultados de exames para iniciar TARV (1)	11	3
Sociais	Baixa escolaridade (7); moradia longe de serviços de saúde (3); situação de pobreza (2); evasão escolar (2); uso abusivo de substâncias (2); possível fonte de transmissão a violência sexual; orfandade (1); vivendo em situação de rua (1); sem vínculos familiares/ rede de apoio (1); moradia em região violenta (1)	9	3
Intersetoriais	Não foram relatados	0	1

Fonte: Formulários de investigação e relatórios de reuniões de mapeamento de óbitos por Aids em jovens realizado pela Gerência de IST/Aids da SES-RJ, em 2020.

6 DISCUSSÃO

Os resultados revelaram que a maioria dos óbitos em jovens ocorreu em pessoas do sexo masculino (72,9%), negras (45,88% pardos e 23,53% pretos), solteiras (94,2%) e de baixa escolaridade (61,2%). Em relação ao sexo, este perfil coincide com o de jovens de 15 a 24 anos que faleceram por HIV/Aids no Brasil em 2020, em que 73,3% destes eram do sexo masculino. O boletim não traz informações detalhadas de raça/cor por faixa etária, mas informa que 61,9% dos óbitos em geral ocorreram entre pessoas negras (BRASIL, 2021). Não é possível através dos sistemas de informação conhecer a identidade de gênero destes indivíduos, o que seria importante para analisar a ocorrência de óbitos por HIV/Aids em populações-chave³ como a de pessoas transexuais.

O perfil sociodemográfico de mortalidade encontrado neste estudo também é semelhante ao de jovens notificados no SINAN⁴ com HIV/Aids no estado do Rio de Janeiro nos últimos 5 anos: a maior parte dos jovens de 15 a 24 anos notificados é do sexo masculino (69,08%) e raça/cor negra (19,49% pretos e 37,26% pardos), sendo que a proporção de negros aumentou em 22,33% entre 2017 e 2021 enquanto a proporção de brancos diminuiu em 24,89%. Entretanto, em relação à escolaridade, enquanto o perfil de notificados é composto por jovens de escolaridade média (27,04%) e baixa (34,69%), o perfil dos que foram à óbito em 2020 é predominantemente de jovens com baixa escolaridade (61,18%). Deve-se destacar que há uma grande proporção de escolaridade ignorada (34,49%) no SINAN.

No estado do Rio de Janeiro, as notificações de jovens nos últimos 5 anos no estado demonstraram maior participação de relações sexuais homossexuais (57,85%) do que heterossexuais (15,31%) e bissexuais (8,64%) na transmissão sexual entre homens. Em relação aos óbitos de homens jovens no ano de 2020 no estado, a maioria também se infectou via exposição homossexual (64,7%). Estes dados indicam a importância de reforçar as ações preventivas voltadas aos jovens homens gays e HSH, cuja vulnerabilidade ao HIV é reconhecida e inclusive é considerada uma das populações-chave na proposição de ações de resposta ao HIV (BRASIL, 2017f).

Apesar da existência de planos de prevenção combinada produzidos pelo Ministério da Saúde voltados especificamente para a população de homens gays e HSH, que passa por

³ Populações-chave são definidas como aquelas que apresentam prevalências desproporcionalmente altas de infecção pelo HIV quando comparadas à população geral, e que têm suas vulnerabilidades aumentadas por fatores estruturantes da sociedade (BRASIL, 2018d).

⁴ Foi realizada análise própria a partir do banco de dados do SINAN estadual.

garantir a participação social e o acesso a serviços de qualidade, incluindo testes e autotestes de HIV (que começaram a ser distribuídos gratuitamente desde 2018) (BRASIL, 2007, 2017f, 2022a; LIPPMAN *et al.*, 2014), estudos apontam que as taxas de testagem entre os HSH são incompatíveis com seus riscos, e o conhecimento destes sobre a sorologia para HIV é baixo. (LIPPMAN *et al.*, 2014; MAGNO *et al.*, 2020). Lippman *et al.* (2014) referem que a promoção de ações preventivas, como uso de autotestes de HIV entre HSH no Brasil devem ser mais focadas entre aqueles HSH em maior vulnerabilidade social, ou seja, com menores níveis de escolaridade, menor conhecimento em HIV/AIDS e menor acesso aos serviços de saúde (LIPPMAN *et al.*, 2014). A prevalência da transmissão via relação heterossexual dentre os óbitos de homens jovens em 2020 é também considerável (35,3%). Knauth *et al.* (2020) destacam que jovens homens heterossexuais, muitas vezes, possuem uma baixa percepção de risco ao HIV, e, desta forma, uma parcela importante destes homens se descobre soropositivo por ocasião de alguma doença, como a tuberculose, ou após várias idas e vindas dos serviços de saúde (KNAUTH *et al.*, 2020; SODRÉ *et al.*, 2021), sendo um grupo que não recebe destaque em políticas ou ações de prevenção, ficando “subsumidos na categoria de “população geral” (KNAUTH *et al.*, 2020, p. 2).

Sexo masculino, baixa escolaridade, estado civil solteiro e cor negra, principalmente pardos(as), já foram descritos também em outros estudos no Brasil como características prevalentes em PVHA que vieram à óbito por Aids em diferentes estados do país, como Pará, Rio de Janeiro, Piauí, Bahia e Rio Grande do Sul (COSTA *et al.*, 2021; SILVA, Daniel *et al.*, 2017; MARANHÃO *et al.*, 2020; DIAS *et al.*, 2017; MOCELLIN *et al.*, 2020), o que aponta para a necessidade urgente de diminuir as barreiras para o acesso à saúde entre jovens com este perfil.

A população negra, assim como a população jovem, é considerada prioritária para ações específicas de prevenção combinada de IST e Aids. Contudo, o desafio em relação à esta população é o enfrentamento do racismo institucional como fator estruturante, que sobrepõe as diversas vulnerabilidades desse grupo demográfico, dada a sua proporção em relação à população do país e às suas condições de vida (BRASIL, 2017f). Documento do Ministério da Saúde sobre a política de Prevenção Combinada destaca que todas as categorias consideradas chave e prioritárias na resposta à epidemia devem ser consideradas como potencialmente transversais. Dessa forma, o pertencimento a uma categoria não exclui a pessoa das demais, e as vulnerabilidades dessas populações devem ser entendidas na sua integralidade.

Em relação ao perfil clínico-assistencial, observou-se que, em geral, os indivíduos foram diagnosticados tardiamente (metade possui tempo de até 1 mês entre diagnóstico e óbito e em 63,47% dos que realizaram 1º exame de CD4 o valor foi < 350 céls/ml). Observou-se que mais de um terço dos óbitos analisados são casos que estiveram completamente invisíveis aos Programas de IST/Aids de seus municípios, tendo sido diagnosticados já em estado muito grave e não tendo sido vinculados ao serviço de saúde, somente sendo conhecidos e notificados após darem entrada em hospitais e/ou outros serviços de urgência em que foram atendidos antes de virem a óbito. Sobre esse aspecto, estudos apontam que, no Rio de Janeiro, principalmente na capital, é crescente a proporção de pacientes cujo diagnóstico de HIV é feito nos sistemas de urgência e emergência, muitos dos quais já apresentam acentuada imunodeficiência e evoluem para óbito sem testagem prévia (SARACENI *et al.*, 2005; PAULA *et al.*, 2020).

A falta de oportunidade do diagnóstico está presente também entre os jovens que chegaram aos serviços de acompanhamento do HIV/Aids. Dos que possuem registro no SISCEL (65,8%), a maioria (66,6%) foi diagnosticada já com Aids. Entre estes, apenas 15,5% chegaram a alcançar supressão viral em algum momento do seguimento e 66,67% tinham notificações de outros agravos, principalmente de Tuberculose (44,4%). A análise das trajetórias destes jovens mostra que eles estavam imunossuprimidos (mediana do valor de CD4 = 146 céls/ml), 72,22% iniciaram TARV e em aproximadamente metade destes (46,15%) houve abandono de TARV. Estes dados são compatíveis com os de um estudo realizado com pessoas maiores de 18 anos que morreram precocemente (tempo de seguimento de até um ano) no município do Rio de Janeiro, que encontrou forte associação entre baixa contagem de CD4 e doença prévia definidora de Aids a maior risco de mortalidade entre PVHA (LEITE *et al.*, 2022).

O diagnóstico precoce é uma diretriz da política de enfrentamento do HIV/Aids no Brasil desde meados dos anos 90 (GRANJEIRO, 2016) que foi reforçada a partir da introdução da estratégia global de “Tratamento como Prevenção” (TcP) no país em dezembro de 2013. Nesta estratégia, que visa a diminuição do vírus circulante na população, o diagnóstico deve ser o mais precoce possível, seguido da disponibilização da terapia antirretroviral (TARV) (MONTEIRO *et al.*, 2019).

Desta forma, além de manter a testagem no pré-natal, parto e entre pessoas com tuberculose ou IST, como sífilis e hepatites, o Ministério da Saúde (MS) fomentou a capilaridade da testagem na rede, iniciando a oferta do teste rápido por fluido oral em unidades do SUS do país, priorizando a testagem entre gays, HSH, travestis, transexuais,

profissionais do sexo e usuários de drogas e promovendo campanhas de estímulo à testagem para jovens com o slogan “#partiuteste” (MONTEIRO *et al.*, 2019). Também orientou a descentralização da testagem dos centros especializados, ambulatórios e hospitais para diferentes pontos da Rede de atenção à saúde (RAS) como parte da introdução das ações de prevenção combinada e manejo do HIV na Atenção Básica (BRASIL, 2017g).

Apesar destas políticas de estímulo à testagem, a apresentação tardia ainda é frequente entre PVHA no Brasil. Ao final de 2020, estima-se que havia aproximadamente 936 mil PVHA no país, das quais 116 mil não conheciam sua sorologia (BRASIL, 2021b). A proporção de diagnóstico tardio (1º CD4 < 200 céls/ml) entre as PVHA em geral atendidas no estado do Rio de Janeiro em 2020 foi de 25% ; entre os jovens de 18 a 24 anos, este percentual foi de 13% neste mesmo ano (BRASIL, 2022b). A proporção nesta faixa etária vem apresentando redução desde 2017 (15%) até 2019 (10%), mas voltou a aumentar em 2020 (13%) (BRASIL, 2022b), ano em que os serviços de saúde foram impactados pela pandemia de COVID-19.

Os dados do presente estudo e de outros indicam que informações sobre prevenção de IST e ações de testagem ainda não alcançam os jovens como esperado, o que resulta muitas vezes em diagnósticos tardios de HIV/Aids. Em pesquisa realizada com 499 adolescentes de escola pública em Minas Gerais, observou-se que os adolescentes apresentaram concepções prévias e eventualmente superficiais a respeito da prevenção de IST e da gravidez (VIEIRA, 2021). O inquérito domiciliar “Pesquisa de Conhecimentos Atitudes e Práticas na População Brasileira” (PCAP) (BRASIL, 2016) sobre conhecimentos, atitudes e práticas dos brasileiros relacionados com a infecção pelo HIV e outras IST encontrou os seguintes resultados entre participantes de 15 a 24 anos do país (n = 3.142): em relação à testagem para HIV, 39,0% das mulheres e apenas 13,9% dos homens sexualmente ativos desta faixa etária relataram ter realizado teste para HIV pelo menos uma vez na vida; 43,7% dos jovens entrevistados relataram conhecer algum lugar que realiza teste gratuito de HIV. Na última Pesquisa Nacional de Saúde (2019), apenas 33,1% dos jovens entre 18 a 29 anos relataram usar preservativo de modo consistente em todas as relações sexuais nos últimos 12 meses (IBGE, 2022).

Um levantamento realizado pela Pesquisa Juventudes no Brasil em 2019 com 1.740 jovens, de ambos os sexos, em 32 unidades amostrais de municípios ou regiões metropolitanas das cinco regiões brasileiras, questionou qual seria a principal fonte de informações sobre temas sexuais entre os jovens. As respostas variaram muito de acordo com o sexo. Para as mulheres, a principal fonte de informação é a mãe (35%), seguida pela internet

(12%), professores (9%) e amigas (7%). Para os homens, a internet vem em 1º lugar (21%), seguido dos amigos (14%), da mãe (12%) e, em 4º lugar, dos professores (11%). O relatório chama a atenção para a pouca participação do pai e também de profissionais de saúde nestas questões. Em relação aos temas que eles gostariam de ter recebido mais informações, “prevenção de HIV/Aids” e “métodos anticoncepcionais” aparecem em 1º e 2º lugar com 26% e 19%, respectivamente (FUNDAÇÃO SM, 2019).

Uma das barreiras para o acesso ao diagnóstico precoce entre os jovens é a baixa percepção de risco (DAMACENA *et al.*, 2022). Em estudo realizado em três capitais brasileiras, observou-se que apenas 12% dos homens solteiros de 15 a 24 anos entrevistados autoavaliaram seu risco de se infectar como médio/alto risco, enquanto entre HSH a proporção foi de menos de 5%. Especificamente entre os HSH, a falta de profissionais capacitados, dificuldade de acolhimento nos serviços de saúde, aceitação da sexualidade, medo do resultado e falta de informação são referidas como principais barreiras para se testar por Cota e Cruz (2021) após pesquisa realizada no município de Curitiba - PR. Os autores Klassen *et al.* (2017) afirmam que, além do estigma relacionado ao HIV, há influência de aspectos relacionados ao estigma amplo e estrutural, como a homofobia e a dificuldade de interações com serviços e profissionais de saúde, e no acesso à informação pelos públicos mais vulneráveis ao HIV.

Como forma de diminuir a dimensão da infecção nas populações mais atingidas, alguns estudos reforçam a importância de ações estratégicas de comunicação que visem à diminuição do preconceito, à redução de estigmas e à discriminação nos serviços de saúde e na sociedade para evitar discursos como o de que ‘a Aids é doença de gay’, assim como propiciem mais informações sobre prevenção para trabalhadores do sexo, o distanciamento da visão de que o diagnóstico é uma sentença de morte, mais acolhimentos de travestis e mulheres trans e mais reflexões sobre a sexualidade de forma geral (CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021; KLASSEN *et al.*, 2017). A diversidade nos meios de informação é apontada como sendo muito importante (internet, organizações comunitárias, pares, parceiros, profissionais de saúde) para complementar e otimizar a educação e aceitabilidade (KLASSEN *et al.*, 2017).

Propostas inovadoras como a ‘navegação por pares’ também têm sido avaliadas como forma de ampliar a vinculação de jovens vivendo com HIV/Aids aos serviços de saúde. Em São Francisco, nos Estados Unidos, por exemplo, estudo avaliou a eficácia da tecnologia eNavigation (ou eNav) entre jovens vivendo com HIV. Trata-se de uma intervenção de navegação digital de cuidados de HIV, através de mensagens de texto, que preenche o tempo

entre as visitas de cuidados primários com suporte social interativo, personalizado e entregue por pares (outros jovens vivendo ou não com HIV) e entrevistas motivacionais para promover mudanças comportamentais. As análises indicaram que os participantes que participaram desta intervenção tiveram maiores chances de apresentar supressão viral em seis meses em comparação com o grupo que não participou (ARAYASIRIKUL *et al.*, 2020).

Os indivíduos diagnosticados com infecção por HIV tiveram mais tempo de vida do que os diagnosticados com Aids (medianas de 8 e 1,4 anos de seguimento, respectivamente). Entretanto, apesar de quase todos terem iniciado TARV (94,44%), a proporção de abandono também foi bastante alta (88,2%).

Em geral, mais da metade (54,55%) de todos os casos levaram mais de um mês para iniciar TARV após diagnóstico, distante do recomendado atualmente pelo Ministério da Saúde. O início imediato da TARV é indicado para todas as PVHA, independentemente do seu estágio clínico e/ou imunológico e devem ser priorizadas PVHA sintomáticas e com CD4 <350. (BRASIL, 2018b).

Em relação aos indivíduos que foram diagnosticados em estágio de infecção pelo HIV, a demora para iniciar TARV foi maior entre aqueles em que o diagnóstico ocorreu em idade mais jovem, o que pode ser explicado se estes diagnósticos foram realizados antes de 2013, período anterior à recomendação de início imediato da TARV a todas as PVHA (política de “Tratamento para todos”), incluindo crianças e adolescentes, pelo Ministério da Saúde, independentemente de fatores clínicos, da contagem de LT-CD4+ e da carga viral (BRASIL, 2018a). Já entre os indivíduos com HIV diagnosticados em anos mais recentes, alguns inclusive iniciaram a TARV antes mesmo de realizar o 1º exame de acompanhamento.

No estado do Rio de Janeiro, o percentual de indivíduos de 18 a 24 anos elegíveis para TARV que iniciaram tratamento em até um mês após a realização do primeiro CD4 vêm aumentando progressivamente desde 2013, quando o percentual foi de 20%. Em 2020 e 2021, os percentuais foram de 64% e 66%, respectivamente (BRASIL, 2022b). Apesar da maior celeridade no início da TARV alcançada nos últimos anos, observa-se que cerca de um terço destes jovens ainda leva mais de um mês após o 1º CD4 para iniciar a terapia (BRASIL, 2022b). Como foi possível observar, diagnóstico tardio, demora em iniciar TARV e abandono de TARV foram questões muito presentes nas trajetórias dos jovens analisados, tendo sido alguns dos fatores de evitabilidade mais identificados também nas trajetórias assistenciais dos 14 jovens que tiveram seus óbitos investigados. Diversos estudos apontam estes fatores como associados à mortalidade em PVHA (COSTA *et al.*, 2021; ZHENG *et al.*, 2019; MARANHÃO *et al.*, 2020; ANGDEMBE *et al.*, 2019; PINTO *et al.*, 2018), mesmo entre

peças jovens (KARIMINIA *et al.*, 2018). São fatores, em sua maioria, institucionais, que apontam para falhas na linha de cuidado das PVHA.

Além destes, a centralização dos atendimentos e a falta de coordenação do cuidado, ausência de equipe multidisciplinar, falta de médicos capacitados e acesso negado a leito especializado foram alguns fatores institucionais ligados à linha de cuidado identificados como associados ao óbito de jovens durante as investigações. Estudos descrevem a rede de saúde do estado do Rio de Janeiro como sendo ainda muito fragmentada e sobrecarregada nos serviços especializados (PAULA *et al.*, 2020; ZAMBENEDETTI; SILVA, 2016), o que, segundo os autores, impõem limitações à testagem anti-HIV, à pronta vinculação das pessoas infectadas aos serviços de saúde e sua permanência na atenção continuada, etapas críticas para a otimização dos benefícios da terapia antirretroviral e a mitigação da mortalidade por AIDS.

Ações de prevenção, que poderiam evitar o diagnóstico tardio, enfrentam dificuldades em municípios da Baixada Fluminense, por exemplo, como escassez e intensa rotatividade de recursos humanos e burocracia para execução dos recursos. Estudo realizado nesta região aponta que muitos profissionais e gestores nestes municípios, apesar de estarem habilitados para informar sobre as formas de transmissão e proteção do HIV, parecem despreparados para abordar temas sobre sexualidade. Afirmam não haver treinamentos e capacitações a esse respeito e que a rotina dos serviços não favorece a abordagem ao assunto (MONTEIRO; BRIGEIRO, 2019). A dificuldade de realizar ações de prevenção devido a questões morais e religiosas também foi um fator apontado durante o processo de investigação de óbitos dos jovens e que dificulta o diálogo sobre o tema. Monteiro & Brigeiro (2019) apontam que, em três municípios da Baixada, o desenvolvimento de ações de saúde voltadas à prevenção de IST focalizadas na população LGBT e de mulheres sofrem resistências devido às estruturas de poder dos municípios terem forte influência das religiões evangélicas neopentecostais.

Além das questões de ordem institucional, questões relacionadas ao indivíduo, como baixa adesão ao tratamento e abandono de TARV foram muito frequentes entre os jovens analisados neste estudo e apontados como fatores de evitabilidade na maioria dos óbitos em que houve investigação. A maioria dos diagnósticos dos jovens com infecção por HIV (grupo de 18 indivíduos) analisados nesta pesquisa ocorreu durante sua infância e/ou adolescência. Neste período, é relatado ser frequente a redução da adesão ao tratamento, com menores índices de controle da replicação viral e maiores taxas de rebote virológico após a supressão inicial (BRASIL, 2018a).

Diversas questões perpassam a vivência destes adolescentes em relação à sua saúde e que podem afetar a aderência à TARV, começando pela complexidade da revelação do

diagnóstico. Toromo *et al.* (2022) entrevistaram jovens com baixa adesão ao tratamento e seus cuidadores no Quênia e observaram que atrasos na revelação, explicações imprecisas sobre o tratamento antes da revelação completa e necessidades não atendidas de maior apoio e comunicação entre adolescente-cuidador podem ter impactos significativos no bem-estar do adolescente e no envolvimento contínuo nos cuidados.

No Brasil, estudo realizado com JVHIV atendidos em ambulatório localizado no município do Rio de Janeiro relata que o momento da revelação do diagnóstico HIV e o contexto social e familiar influenciam o processo de socialização primária de crianças e adolescentes infectados e, conseqüentemente, as suas experiências sobre a condição de ser portador do HIV (CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021). Segundo os autores Monteiro e Brigeiro (2019, p. 8):

O impacto emocional do diagnóstico é mencionado pelas equipes e pela população entrevistada como uma barreira importante para o tratamento e a vinculação do usuário ao sistema de saúde após o teste. Tais achados confirmam que o diagnóstico ainda é considerado uma experiência crucial na vida dos usuários, reformulando sua posição na família, no trabalho e impondo uma gestão da informação.

A saúde mental dos jovens que vivem com HIV é um aspecto que pode ser afetado durante a transição destes para a vida adulta. Resultados de estudo de Serafini & Bandeira (2009) em uma amostra de 45 jovens vivendo com HIV na região metropolitana de Porto Alegre indicaram que estes apresentaram médias altas para os fatores depressão e ansiedade. Uma maior priorização dos adolescentes para apoio clínico e social é urgentemente necessária para reter os jovens nos programas de tratamento do HIV durante a transição da adolescência para a vida adulta (KARIMINIA *et al.*, 2018).

Outro fator relatado com certa frequência nos casos investigados e que se relaciona com a dificuldade de aceitação do diagnóstico, vinculação e retenção no serviço de saúde é o estigma e a discriminação. Em função da representação social da doença, alguns usuários evitam se testar e se vincular em serviços de saúde próximos da sua residência, de forma a garantir seu anonimato, o que aumenta sua vulnerabilidade à Aids (ALMEIDA; LABRONICI, 2007; MONTEIRO; BRIGEIRO, 2019). O estigma e a discriminação se relacionam com a questão do sigilo profissional, tema também citado nas investigações dos óbitos. Ações necessárias em casos de abandono no TARV, como a busca ativa do usuário, são dificultadas quando este usuário não fornece o seu número de telefone e/ou endereço, com receio de ter sua sorologia exposta a membros da família/comunidade.

Questões de vulnerabilidade social, como baixa escolaridade, moradia longe de serviços de saúde, situações de pobreza e de violência, evasão escolar, uso abusivo de substâncias, viver em situação de rua, ausência sem vínculos familiares e de rede de apoio foram identificadas em alguns casos investigados. Estudo aponta que menor renda e menor escolaridade, fatores frequentemente associados à pobreza, mostraram-se associados ao autorrelato de sorologia positiva para o HIV e a piores desfechos entre os indivíduos que vivem com HIV, como estar em tratamento antirretroviral e supressão virológica (TORRES *et al.*, 2021).

Além das falhas identificadas na linha de cuidado, este estudo evidencia falhas também na vigilância do HIV/Aids no estado. Em 31,7% dos óbitos não foi encontrada nenhuma notificação no SINAN do agravo. A infecção pelo HIV e a Aids fazem parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças (Portaria nº 264, de 17 de fevereiro de 2020), sendo que a Aids é de notificação compulsória desde 1986; a infecção pelo HIV em gestantes, desde 2000; e a infecção pelo HIV, desde 2014 (BRASIL, 2021a).

Mesmo assim, observa-se ao longo dos anos uma diminuição de casos de Aids provenientes do SINAN não apenas no estado do Rio de Janeiro: em 2020, do total de casos de Aids detectados no país, apenas 46,4% vieram do Sinan, 11,4% vieram do SIM e 42,2% do SISCEL. A ausência de notificações dificulta o conhecimento do perfil dos jovens infectados e das especificidades locais, o que traz ainda mais dificuldades ao planejamento de ações de enfrentamento à epidemia. Deve-se lembrar que, desde março de 2020, os serviços de saúde enfrentaram novos desafios impostos pela pandemia da doença causada pelo novo coronavírus, a covid-19 (BRASIL, 2021b).

Informações do Relatório de Monitoramento Clínico do HIV (2021b) refere que, apesar das várias medidas tomadas para garantir a assistência adequada às PVHA durante a pandemia, houve uma diminuição de 23% e 22% no número de PVHA que realizaram os primeiros exames de CD4 e carga viral, respectivamente, antes do início da TARV no serviço público de saúde, e de 20% no número de PVHA que iniciaram TARV na comparação entre os anos de 2019 e 2020 – o que pode estar relacionado às medidas de isolamento social recomendadas para o controle da pandemia de COVID-19. Entretanto, apesar da redução no número total de dispensações de TARV ao comparar 2019 e 2020, houve um aumento de 58% no número de dispensações com cobertura de ARV suficiente para 60 ou 90 dias, nesse mesmo período. Isso implicou um menor número de visitas às unidades dispensadoras de TARV para garantir o tratamento e, conseqüentemente, diminuiu o número de dispensações realizadas no período. Todavia, em 2020, houve um aumento de 29% na proporção de PVHA

que atrasaram mais de um mês para a retirada da TARV em relação ao ano de 2019, o que também pode constituir um efeito indesejável da pandemia (BRASIL, 2021b).

Diante deste contexto, supõe-se que as adaptações ocorridas nos serviços em todos os setores em função da necessidade de afastamento social possam ter impactado as trajetórias clínico-assistenciais dos indivíduos analisados. Além do funcionamento atípico dos serviços, a pandemia possivelmente afetou a notificação dos casos de HIV/Aids e outros agravos. É importante destacar que as recomendações da Gerência de IST/Aids para os pacientes com HIV/Aids, considerando a pandemia de COVID-19, foram de: manter as consultas de primeiro atendimento incluindo o tratamento de infecções oportunistas e falhas terapêuticas; após avaliação, reagendar as consultas de pacientes estáveis; dispensar medicamentos (TARV, profilaxias e isoniazida) para 90 dias, sempre que possível; que as Unidades Dispensadores de Medicamentos (UDMS) continuassem dispensando medicamentos para PVHA em acompanhamento em outras unidades, serviços ou municípios, mesmo que as mesmas não estivessem portando as receitas médicas; que os exames de CD4 e quantificação da carga viral deveriam ser adiados, sempre que possível (RIO DE JANEIRO, 2020a).

Por fim, cabe mencionar algumas limitações do presente estudo. As análises dos óbitos que foram objeto de investigação da Gerência de IST/Aids foram baseadas em dados dos sistemas de informação e relatos dos profissionais de saúde dos municípios. Não foi possível obter relatos das famílias destes indivíduos, o que seria importante para a compreensão dos itinerários terapêuticos destes, seus percursos, relações e significados de seus movimentos em direção à resolução de seus problemas de saúde, considerando aspectos não apenas biomédicos, clínicos e ambulatoriais, mas também a transição por caminhos ligadas ao conhecimento pessoal, familiar, religioso, entre outros.

Outra limitação é que, devido ao número pequeno de indivíduos analisados segundo os grupos de comparação, não foi possível realizar uma análise estatística que fornecesse relações de associação entre as variáveis analisadas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revelou aspectos do perfil sociodemográfico e das trajetórias clínico-assistenciais de jovens residentes no estado do Rio de Janeiro que morreram devido à Aids no ano de 2020. Esta análise, assim como as ações de mapeamento e investigação de óbitos em jovens realizado pela Gerência de IST/Aids, são importantes para o entendimento de quem são estes jovens, quais questões e dificuldades estão envolvidas no cuidado às PVHA jovens no estado e também quais falhas estão presentes nas linhas de cuidado dos municípios em que estes óbitos, evitáveis, ocorreram.

Verificou-se que barreiras no acesso ao diagnóstico precoce e à TARV imediata após diagnóstico são fatores referentes à organização das linhas de cuidado das PVHA que foram observados em grande parte dos casos e possivelmente contribuíram para os desfechos de óbito. A devolutiva desta análise para os municípios em questão, além da realização de outros estudos que aprofundem a questão da organização do cuidado às PVHA, particularmente os indivíduos jovens, pode contribuir para evitar a ocorrência de novos óbitos.

A alta frequência de abandono entre os analisados aponta para a necessidade de tornar os serviços mais apropriados às juventudes, assim como de promover a adesão ao tratamento entre eles. Ações preventivas que contemplem as populações jovens em sua multiplicidade, considerando o perfil observado neste estudo (maioria de homens negros, de baixa escolaridade e que se infectaram via relação homossexual), mas que não se limite a ele são fundamentais para diminuir a incidência de infecção pelo HIV/Aids e, principalmente, de óbitos nestes segmentos.

Além das questões relacionadas à prevenção e à assistência, a vigilância dos casos de HIV/Aids no estado também apresenta falhas que dificultam o conhecimento das especificidades das populações afetadas pela epidemia. A importância de realizar a notificação do HIV/Aids no SINAN é uma questão que precisa ser reforçada entre os profissionais de saúde do estado que atendem as PVHA, dada à baixa frequência de notificação observada entre o grupo analisado e a alta prevalência de subnotificação que vem sendo apontada nos Boletins epidemiológicos do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro e em outros estados.

Considerando a vulnerabilidade das populações jovens do estado, a Gerência de IST/Aids, junto à UNESCO, lançou no início de 2022 dois editais para contratação de consultores especializados para o projeto de “Implementação de tecnologias inovadoras de educação para prevenção das IST/HIV/AIDS no estado do Rio de Janeiro”. Um deles tem

objetivo de identificar mecanismos e ferramentas que proporcionem o fomento a uma rede permanente de comunicação de jovens (incluindo aqueles que vivem com HIV/AIDS) para disseminar informação sobre formas de prevenção e transmissão das IST/Aids, considerando os diferentes territórios, de raça/cor e diversidades sexuais e de gênero das populações jovens; o segundo propõe a realização de um mapeamento das práticas dos serviços que atendem jovens PVHA nos Serviços (considerando o acesso, fluxos e práticas que possam gerar situações de estigma e preconceito) para melhoria do cuidado prestado para jovens visando a melhoria da qualidade de vida e dos direitos das pessoas que vivem com HIV/Aids, prevenção de novos casos de infecção pelo HIV e a redução de vulnerabilidades que possam contribuir com os estigmas e preconceitos relacionados ao agravo (UNESCO, 2022).

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-274, mar. 2007.

ANGDEMBE, M. R. *et al.* Predictors of mortality in adult people living with HIV on antiretroviral therapy in Nepal: a retrospective cohort study, 2004-2013. **PLoS One**, p. e0215776, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215776>.

ARAYASIRIKUL, S. *et al.* Efficacy and impact of digital HIV care navigation in young people living with HIV in San Francisco, California: prospective study. **JMIR Mhealth Uhealth**, v. 8, n. 5, p. e18597, May 2020. DOI: 10.2196/18597.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Política Nacional de DST/Aids: princípios e diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST AIDS e Hepatites Virais. **Plano Nacional de enfrentamento da epidemia de AIDS e das DST entre gays HSH e travestis**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de Investigação de Óbito por HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Cinco passos para a construção de linhas de cuidado para pessoas vivendo com HIV/aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Diretrizes para organização do CTA no âmbito da prevenção combinada e nas redes de atenção à saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Manual técnico de elaboração da cascata de cuidado contínuo do HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Prevenção combinada do HIV/sumário executivo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Cinco passos para a prevenção combinada ao HIV na Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017g.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Nota Informativa nº 03/2018 – COVIG/CGVP/DIAHV/SVS/MS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Agenda estratégica para ampliação do acesso e cuidado integral das populações-chave em HIV, hepatites virais e outras infecções sexualmente transmissíveis**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico – Sífilis**, Brasília, 2019a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico HIV/aids 2019**, Brasília, n. esp., 2019b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico HIV/aids 2020**, Brasília, n. esp., 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico HIV/aids 2021**, Brasília, n. esp., 2021a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Relatório de monitoramento clínico do HIV 2020**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021b

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Diretrizes para a distribuição do autoteste de HIV no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. **Indicadores e dados básicos do HIV/aids nos municípios brasileiros**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022b. Disponível em: <http://indicadores.aids.gov.br>. Acesso em: 20 jun. 2022.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. Regional patterns of the temporal evolution of the aids epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 9, n. 1, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-86702005000100004>.

BRITO, A. M. *et al.* Factors Associated with Low Levels of HIV Testing among Men Who Have Sex with Men (MSM) in Brazil. **PLoS One**, v. 10, n. 6, p. e0130445, 2015. DOI: [10.1371/journal.pone.0130445](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130445).

CARDOSO, C. A. A. *et al.* The impact of highly active antiretroviral therapy on the survival of vertically HIV-infected children and adolescents in Belo Horizonte, Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 107, n. 4, p. 532-538, 2012.

COSTA, V. S. *et al.* AIDS in the meeting of the Tapajós and Amazon rivers: deaths in the period 2010-2018 in Santarém, Pará, Brazil. **ABCS Health Sciences**, Santo André, v. 46, p. e021201, 2021. DOI: <https://doi.org/10.7322/abcshs.2019169.1439>.

COTA, V. L.; CRUZ, M. M. Barreiras de acesso para Homens que fazem Sexo com Homens à testagem e tratamento do HIV no município de Curitiba (PR). **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 129, 2021.

CROXFORD, S. *et al.* Cause of death among HIV patients in London in 2016. **HIV Medicine**, v. 20, n. 2, p. 628-633, 2019.

CRUZ, M. L. S.; DARMONT, M. Q. R.; MONTEIRO, S. S. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 7, p. 2653-2662, jul. 2021.

CRUZ, M. L. S.; DARMONT, M. Q. R.; MONTEIRO, S. S. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 7, p. 2653-2662, 2021.

CRUZ, M. M. *et al.* Análise da implementação das estratégias de comunicação para as ações de testagem e sua vinculação ao tratamento de HIV/Aids em homens que fazem sexo com homens em Curitiba. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 15, n. 3, 31 ago. 2021. DOI: 10.29397/reciis.v15i3.2327.

DAMACENA, G. N. *et al.* Conhecimento e práticas de risco à infecção pelo HIV na população geral, homens jovens e HSH em três municípios brasileiros em 2019. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 4, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00155821>.

DAVOGLIO, R. S.; GANDIN, H.; MOCELLIN, L. P. HIV/AIDS epidemic in a western border municipality of Rio Grande do Sul, Brazil: evolution, HIV cascade of care and lethality. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 24, supl. 1, p. e210018, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210018.supl.1>.

DIAS, J. J. *et al.* Sobrevida em crianças e adolescentes infectados via vertical pelo HIV e fatores associados ao óbito. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, Recife, v. 11, n. 12, p. 5338, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a231329p5328-5338-2017>.

ESCADA, R. O. S. *et al.* Mortality in patients with HIV-1 and tuberculosis co-infection in Rio de Janeiro, Brazil - associated factors and causes of death. **BMC Infectious Diseases**, v. 17, n. 1, p. 373, 2017. DOI: 10.1186/s12879-017-2473-y.

FARIAS, G. M. N. *et al.* Avaliação da cascata de cuidado contínuo em indivíduos com HIV/Aids em um centro ambulatorial de referência no nordeste do Brasil. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 18, n. 3, 2020. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/6272>. Acesso em: 28 ago. 2021.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3087-3098, 2012.

FUNDAÇÃO SM; Observatório da Juventude na Íbero-América. **Pesquisa Juventudes no Brasil**. [S. l.: s. n.], 2019.

GONA, P. N. *et al.* Burden and changes in HIV/AIDS morbidity and mortality in Southern Africa development community countries, 1990-2017. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1, p. 867, 2020. DOI: 10.1186/s12889-020-08988-9.

GRANJEIRO, A. Da estabilização à reemergência: os desafios para o enfrentamento da epidemia de HIV/Aids no Brasil. Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e Aids no Brasil. In: BASTHI A.; PARKER, R.; TERTO JÚNIOR, V. (org.). **Mito vs realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e Aids no Brasil em 2016. Rio de Janeiro: ABIA, 2016. p. 16-21.

GRUTZMACHER, M. *et al.* Análise do itinerário terapêutico dos óbitos investigados pelo comitê de mortalidade por aids em Uruguaiana: estudo descritivo. **Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão**, v. 12, n. 2, dez. 2020.

HABER, N. *et al.* From HIV infection to therapeutic response: a population-based longitudinal HIV cascade-of-care study in KwaZulu-Natal, South Africa. **Lancet HIV**, v. 4, n. 5, p. e223-e230, 2017. DOI:[https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(16\)30224-7](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(16)30224-7).

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa nacional de saúde 2019**: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação, [S. l.]: 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Panorama**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/bom-jesus-do-itabapoana/panorama>. Acesso em: 06 jul. 2022.

KARIMINIA, A. *et al.* Mortality and losses to follow-up among adolescents living with HIV in the IeDEA global cohort collaboration. **Journal of the International AIDS Society**, v. 21, n. 12, p. e25215, 2018. DOI: 10.1002/jia2.25215.

KLASSEN, B. J. *et al.* Gay men's understanding and education of new HIV prevention technologies in Vancouver, Canada. **Qualitative Health Research**, v. 27, n. 12, p. 1775-1791, Oct. 2017.

KNAUTH, D. R. *et al.* O diagnóstico do HIV/Aids em homens heterossexuais: a surpresa permanece mesmo após mais de 30 anos de epidemia. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 6, p. e00170118, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00170118>.

LEITE, P. H. A. C. *et al.* Early mortality in a cohort of people living with HIV in Rio de Janeiro, Brazil, 2004–2015: a persisting problem. **BMC Infectious Diseases**, v. 22, n. 1, p. 475, Dec. 2022.

LIMAS, F. M. **O perfil epidemiológico e clínico de jovens que vivem com HIV/AIDS no município de São José dos Pinhais PR**. 2018, 192 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2018.

LIPPMAN, S. A. *et al.* Acceptability of self-conducted home-based HIV testing among men who have sex with men in Brazil: data from an on-line survey. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 724-734, abr. 2014.

MACDONELL, K. *et al.* Barriers to Medication Adherence in Behaviorally and Perinatally Infected Youth Living with HIV. **AIDS and Behavior**, v. 17, n. 1, p. 86-93, 2013.

MAGNO, L. *et al.* Acceptability of HIV self-testing is low among men who have sex with men who have not tested for HIV: a study with respondent-driven sampling in Brazil. **BMC Infectious Diseases**, v. 20, n. 1, p. 865, Dec. 2020.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 09, n. 03, p. 687-698, 2007. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v9i3.7449>.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 14, n. 34, p. 593-606, 2010.

MARANHÃO, T. A. *et al.* Padrão espaço-temporal da mortalidade por AIDS. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, Recife, v. 14, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244407>.

MARTINEZ, H. A. **Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente**. Tradução de Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, abr. 2006.

MAZA, Y. *et al.* Análisis de la mortalidad por VIH/SIDA en la Provincia del Chaco. Período 1997 - 2012. **Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste**, v. 36, n. 2, p. 5-11, 2016.

MILLS, J. C. *et al.* Cumulative burden of depression and all-cause mortality in women living with human immunodeficiency virus. **Clinical Infectious Diseases**, v. 67, n. 10, p. 1575-1581, 2018. DOI: 10.1093/cid/ciy264.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec: Abrasco, 1998.

MISGINA, K. H. *et al.* Predictors of mortality among adult people living with HIV/AIDS on antiretroviral therapy at Suhul Hospital, Tigray, Northern Ethiopia: a retrospective follow-up study. **Journal of Health, Population and Nutrition**, v. 38, p. 37-37, 2019.

MOCELLIN, L. P. *et al.* Characterization of deaths and therapeutic itineraries investigated by the Porto Alegre AIDS Mortality Committee, Brazil, in 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 29, n. 3, p. e2019355, 2020. DOI: 10.5123/S1679-49742020000300009.

MONTEIRO, S. S. *et al.* Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p. 1793-1807, maio 2019.

MONTEIRO, S.; BRIGEIRO, M. Prevenção do HIV/Aids em municípios da Baixada Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil: hiatos entre a política global atual e as respostas locais. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 23, p. e180410, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.180410>.

NAIDOO, K. *et al.* High mortality rates in men initiated on anti-retroviral treatment in KwaZulu-Natal, South Africa. **PLoS One**, v. 12, n. 9, p. e0184124, 2017. DOI: 10.1371/journal.pone.0184124.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA - UNESCO. **Projeto 914BRZ1045 edital n°05/2022**. Perfil 01 Consultor - Mapeamento de Práticas para Jovens PVHA nos Serviços. Disponível em: http://app3.brasilia.unesco.org/vagasubo/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=1&Itemid=5; Acesso em: 04 jul. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA - UNESCO. **Projeto 914brz1045 Edital n°04/2022**. Consultor – Prevenção e Juventudes Disponível em: http://app3.brasilia.unesco.org/vagasubo/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=1&Itemid=5; Acesso em: 04 jul. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS: contribuições para o debate.** Brasília: OPAS, 2011.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO). **HIV Continuum of Care Monitoring Framework, Addendum to meeting report: regional consultation on HIV epidemiologic information in Latin America and the Caribbean.** Washington: PAHO, 2014.

PAULA, A. A. *et al.* Perfis de mortalidade em pessoas vivendo com HIV/aids: comparação entre o Rio de Janeiro e as demais unidades da federação entre 1999 e 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 23, p. e200017, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720200017>.

PINTO, A. N. *et al.* Early treatment of primary hiv infection is associated with decreased mortality. **AIDS Research and Human Retroviruses**, v. 34, n. 11, p. 936-941, 2018.

PROBST, C.; PARRY, C. D. H.; REHM, J. Socio-economic differences in HIV/AIDS mortality in South Africa. **Tropical Medicine & International Health**, v. 21, n. 7, p. 846-855, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/tmi.12712>.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS. 90-90-90. Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. Geneva, 2015.

REIS, A. C.; SANTOS, E. M.; CRUZ, M. M. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 16, n. 3, 2007.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria geral. Planejamento em saúde. **Planejamento Regional Metropolitana I**, 2018.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Gerência de IST/AIDS. OF. Circular SES-CVE/GIHV N° 003/2020. **Orientações aos serviços, laboratórios, UDM e coordenações municipais que atendem pacientes com HIV e hepatites virais**, 2020a.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Subsecretaria Geral Assessoria de Planejamento em Saúde. **Programação Anual de Saúde - 2021**, nov. 2020b.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Gerência de IST/AIDS. **Boletim Epidemiológico 001/2020**, 2021.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. Informações sobre saúde. Indicadores de Mortalidade - **Taxas Brutas de Mortalidade e Taxas de Mortalidade Específica** - Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: https://sistemas.saude.rj.gov.br/tabnetbd/webtabx.exe?taxas/sim_taxas_mortalidade.def, Acesso em: 30 jun. 2022.

RODRIGUES, T. F. Residências multiprofissionais em saúde: formação ou trabalho? **Serviço Social e Saúde**, Campinas, v. 15, n. 1, p. 71, 2016.

RUTSTEIN, D. D. *et al.* Measuring the quality of medical care: a clinical method. **New England Journal of Medicine**, v. 294, n. 11, p. 582-588, 1976.

SANTOS LINS, M. E. V. *et al.* Perfil epidemiológico de óbitos por HIV/AIDS na região nordeste do Brasil utilizando dados do sistema de informação de saúde do DATASUS. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 2, n. 4, p. 2965-2973, 2019.

SARACENI, V. *et al.* Trends and characteristics of AIDS mortality in the Rio de Janeiro city after the introduction of highly active antiretroviral therapy. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 9, n. 3, June 2005.

SERAFINI, A. J.; BANDEIRA, D. R. Jovens vivendo com HIV/AIDS: a influência da rede de relações, do coping e do neuroticismo sobre a satisfação de vida. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 51-59, 2009.

SILVA, D. P. E. *et al.* Social representations of the quality of life of the young people living with HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 2, p. e20200149, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0149>.

SILVA, D. S. T. *et al.* Poor retention in early care increases risk of mortality in a Brazilian HIV-infected clinical cohort. **AIDS Care**, v. 29, n. 2, p. 263-267, 2017. DOI: 10.1080/09540121.2016.1211610.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 843-852, 2016.

SODRÉ, C. P. *et al.* Conhecimentos e crenças de universitários do curso de engenharia sobre as infecções sexualmente transmissíveis. **Revista de Pesquisa Cuidado É Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 1089-1094, 2021.

SOUZA JÚNIOR, M. B. M.; MELO, M. S. T.; SANTIAGO, M. E. A análise de conteúdo como forma de tratamento dos dados numa pesquisa qualitativa em educação física escolar. **Movimento - Revista de Educação Física da UFRGS**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 29-47, 2010. DOI: <https://doi.org/10.22456/1982-8918.11546>.

SZWARCWALD, C. L. *et al.* A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl., p. S07-S19, 2000.

TANG, H. *et al.* “Late for testing, early for antiretroviral therapy, less likely to die”: results from a large HIV cohort study in China, 2006–2014. **BMC Infectious Diseases**, v. 18, n. 1, p. 272, 2018.

TAQUETTE, S. R.; RODRIGUES, N. C. P. Human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome epidemic in adolescents from a Brazilian metropolis (1978-2017). **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 53, p. e20190193, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0037-8682-0193-2019>.

TOROMO, J. J. *et al.* “I have never talked to anyone to free my mind” – challenges surrounding status disclosure to adolescents contribute to their disengagement from HIV care: a qualitative study in western Kenya. **BMC Public Health**, v. 22, n. 1, p. 1122, Dec. 2022.

TORRES, T. S. *et al.* Low socioeconomic status is associated with self-reported HIV positive status among young MSM in Brazil and Peru. **BMC Infectious Diseases**, v. 21, n. 1, p. 726, 2021.

TRICKEY, A. *et al.* Cause-specific mortality in HIV-positive patients who survived ten years after starting antiretroviral therapy. **PLoS One**, v. 11, n. 8, p. e0160460, 2016. DOI: 10.1371/journal.pone.0160460.

UNAIDS. Global aids update. **Seizing the moment**: tackling entrenched inequalities to end epidemics. **UNAIDS**, 2020. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_global-aids-report_en.pdf. Acesso em: 17 jul. 2021.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (UFRJ). Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC). Residência. Disponível em: <http://www.iesc.ufrj.br/ensino/pos-graduacao/residencia>. Acesso em: 10 ago. 2021.

VIEIRA, K. J. *et al.* Conhecimentos de adolescentes sobre métodos contraceptivos e infecções sexualmente transmissíveis. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 35, e39015, 2021

VOGLER, I. H. *et al.* Cascade of care for people living with HIV infection in Southern Brazil: results from a public health network. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, 2018.

ZHENG, Z. *et al.* Mortality risk in the population of HIV-positive individuals in Southern China: a cohort study. **PLoS One**, v. 14, n. 2, p. e0210856, 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0210856.

ANEXOS

ANEXO A – FORMULÁRIO DE MAPEAMENTO DE CASO ÓBITO POR HIV/AIDS

FORMULÁRIO DE MAPEAMENTO DE CASO ÓBITO POR HIV/AIDS

Gerência de IST/AIDS
Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

I. Dados gerais

Nº do Sinan: Não possui registro no Sinan
 Data da notificação:
 Nº do Siscel: Não possui registro no Siscel
 Data da primeira coleta:
 Nº Declaração de Óbito (SIM):
 Município de ocorrência do óbito: UF:
 Data do óbito:

II. Dados de identificação

1. Nome:
 2. Nome da Mãe:
 3. Data de nascimento:
 4. Sexo: (F - Feminino, M - Masculino)
 5. Endereço de residência:
 6. Bairro:
 7. Área: Urbana Rural Ignorada
 8. UF: Município:

III. Dados sociodemográficos

1. Raça/cor:
 Branca Indígena
 Preta Amarela
 Parda

2. Escolaridade (em anos de estudos concluídos):
 Nenhuma de 8 a 11
 de 1 a 3 12 ou mais
 de 4 a 7 Ignorada

3. Estado civil:
 Solteiro(a) Viúvo(a)
 Casado(a)/união consensual Ignorado
 Divorciado(a)/separado(a)

4. Ocupação: _____

IV. Dados epidemiológicos

1. Data do diagnóstico da infecção pelo HIV: ____/____/____
2. Data da notificação do caso da infecção pelo HIV: ____/____/____
3. Relações sexuais (atenção: assinalar apenas uma opção):

<input type="checkbox"/> Só com homens	<input type="checkbox"/> Não se aplica
<input type="checkbox"/> Só com mulheres	<input type="checkbox"/> Ignorado
<input type="checkbox"/> Com homens e mulheres	
4. Tipo de transmissão:
 - Relação/contato sexual
 - Sanguínea
 - Vertical
5. Identidade de gênero:

<input type="checkbox"/> Travesti	<input type="checkbox"/> Não se aplica
<input type="checkbox"/> Mulher transexual	<input type="checkbox"/> Ignorado
<input type="checkbox"/> Homem transexual	
6. Situações de vulnerabilidades (assinalar mais de uma opção, quando necessário):

<input type="checkbox"/> Vivendo na rua ou em situação de rua	<input type="checkbox"/> Usuário(a) de álcool
<input type="checkbox"/> Sofreu abuso/violência sexual	<input type="checkbox"/> Privado(a) de liberdade
<input type="checkbox"/> Usuário(a) de "crack"	<input type="checkbox"/> Profissional do sexo
<input type="checkbox"/> Usuário(a) de outro tipo de droga ilícita. Especifique: _____	
<input type="checkbox"/> Imigrante. País: _____ Há quanto tempo? _____	
<input type="checkbox"/> Outras situações de vulnerabilidade. Especifique: _____	

V. Dados clínicos

Foi acompanhado em serviço de saúde?

- Sim Não

Se "Sim", responda às perguntas das seções V e VI.

Se "Não", responda somente às perguntas da seção VII.

Caso tenha sido acompanhado:

1. Nome do último serviço de saúde (antes do óbito): _____
2. Município do serviço: _____ UF: _____
3. Tipo de serviço:
 - SAE
 - Hospital geral
 - Hospital de referência
 - Hospital universitário
 - Outro. Especifique: _____

6. Data da primeira consulta: ____/____/____

7. Data da consulta ambulatorial mais próxima do óbito: ____/____/____

Uso de antirretrovirais:

1. Esquema no momento do óbito (atenção: assinalar apenas uma opção):

- Nenhum
- Não estava usando, porém já havia usado
- Estava usando e era o seu primeiro esquema
- Estava usando e já havia feito uso de outro(s) esquema(s) anteriormente
- Estava usando, mas não há informação sobre tratamentos anteriores
- Ignorado, sem informação no prontuário

2. Nos casos de não adesão e abandono do tratamento, descreva os motivos:

2.a. Nesse caso, foi feito algum contato/busca ativa desse paciente?

- Sim
- Não. Por quê? _____

Uso de profilaxias:

1. Fez uso de medicamento para profilaxias primárias? () Sim () Não

Quais?

2. Primeiro resultado do CD4: _____ Data: ____/____/____

3. Último resultado do CD4: _____ Data: ____/____/____

4. Primeiro resultado de carga viral: _____ cópias/mm³ Data: ____/____/____

5. Último resultado de carga viral: _____ cópias/mm³ Data: ____/____/____

6. Realizou exames de genotipagem?

- Sim () Não

Se "Sim": Data de realização: ____/____/____

7. Durante o acompanhamento, apresentou alguma das doenças oportunistas abaixo?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tuberculose pulmonar | <input type="checkbox"/> Herpes Zoster |
| <input type="checkbox"/> Tuberculose extrapulmonar | <input type="checkbox"/> Candidíase |
| <input type="checkbox"/> Neurotoxoplasmose | <input type="checkbox"/> Sarcoma de Kaposi |
| <input type="checkbox"/> Pneumonia | <input type="checkbox"/> Outras. Quais? |

8. Durante o acompanhamento, apresentou alguma das comorbidades abaixo?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hepatite B | <input type="checkbox"/> Neoplasia. Qual? |
| <input type="checkbox"/> Hepatite C | <input type="checkbox"/> Nefropatia |
| <input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus | <input type="checkbox"/> HAS |
| <input type="checkbox"/> Dislipidemias | <input type="checkbox"/> Outras. Quais? |

VI. Dados do óbito

1. Local de ocorrência:

- Hospital/serviço de saúde: Público Privado
 Outro: Especifique: _____
 Domicílio _____
 Outro _____

2. Paciente foi assistido durante o evento que o levou ao óbito?

- Sim, no serviço em que era acompanhado(a)
 Sim, em um serviço de urgência/emergência: _____
 Não. Motivo: _____

3. Causa do óbito (conforme Declaração de Óbito):

Parte I:

- | | |
|----|------|
| a) | CID: |
| b) | CID: |
| c) | CID: |
| d) | CID: |

Parte II

CID:

VII. Observações e considerações finais

Data da avaliação: ___/___/___

Outras observações:

Quais eixos contribuíram mais para o óbito:

- Comunidade e indivíduo
- Profissionais
- Institucionais
- Sociais
- Intersetoriais

Recomendações:

EIXO	LEGENDA
COMUNIDADE E DO INDIVÍDUO	Recusa em procurar a assistência necessária ou em seguir as orientações dos profissionais de saúde por motivos culturais, religiosos, preconceitos e estigmas, falta de reconhecimento do problema.
PROFISSIONAIS	Negligência, imperícia ou imprudência.
INSTITUCIONAIS	Problemas político-administrativos tais como falta de acesso ao diagnóstico precoce da infecção pelo HIV e aos serviços especializados, carência de leitos, falta de medicamentos específicos, dificuldade para realização de exames complementares e inexistência de sistema de referência e contrarreferência formalizado.
SOCIAIS	Condições socioeconômicas desfavoráveis contribuiu para o óbito (desemprego, baixa renda familiar e baixa escolaridade, discriminação e estigma)
INTERSETORIAIS	Falta e/ou ineficiência dos equipamentos sociais.

ANEXO B – FORMATO DO RELATÓRIO DE REUNIÃO DE MAPEAMENTO DE
ÓBITO DE AIDS EM JOVENS

**Relatório da Reunião para Mapeamento de Óbitos de AIDS em jovens – município de
xxxxxxx - RJ**

Data: 20/09/21

Local: Sala de reunião online

Presentes:

- 1 - Caso relatado
- 2 - Problemas identificados
- 3 - Argumentos locais
- 4 - Discussão/ Reflexões sobre o caso
- 5 - Questionamentos sobre a linha de cuidado do município
- 6 - Encaminhamentos propostos