



**UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA**

GISELE DOS SANTOS CARVALHO

**PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS:
VIVÊNCIAS DO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL**

Londrina
2008

GISELE DOS SANTOS CARVALHO

**PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS:
VIVÊNCIAS DO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Melchior

Londrina
2008

**CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO ELABORADA PELA DIVISÃO DE
PROCESSOS TÉCNICOS DA BIBLIOTECA CENTRAL DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA.**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

C331p Carvalho, Gisele dos Santos.

Pessoas vivendo com HIV/AIDS : vivências do tratamento anti-retroviral / Gisele dos Santos Carvalho. – Londrina, 2008.
98f. : il.

Orientador: Regina Melchior.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2008.

Inclui bibliografia.

1. AIDS (Doença) – Pacientes – Teses. 2. AIDS (Doença) – Tratamento – Teses. 3. AIDS (Doença) – Aspectos psicológicos – Teses. I. Melchior, Regina. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

CDU 616.988-008.64

GISELE DOS SANTOS CARVALHO

**PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS:
VIVÊNCIAS DO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Regina Melchior
Universidade Estadual de Londrina

Profa. Dra. Mara Lúcia Garanhani
Universidade Estadual de Londrina

Profa. Dra. Maria Inês Battistella Nemes
Universidade de São Paulo

Londrina, 02 de julho de 2008.

Aos meus pais, Antonio e Lourdes, pelo apoio e incentivo em meu caminhar. Vocês me ensinaram o valor do estudo, uma paixão que levarei pelo resto da vida.

AGRADEÇO...

À Deus, por ter me dado, entre outras dádivas, a oportunidade de vivenciar este processo, que tanto contribuiu para a minha formação profissional e pessoal.

À minha família, cuja importância na minha vida vai além dos limites impostos pelas palavras. A beleza do amor está nas suas diferentes formas de expressão.

Aos meus melhores amigos, de perto e de longe, antigos e novos, frações inseparáveis do meu próprio ser. Obrigada pelo apoio em todos os momentos e pelo companheirismo nesta vereda. Amo vocês.

À Regina Melchior, orientadora e amiga, que me apresentou um caminho sem volta: uma linha de pesquisa cativante. Seus conhecimentos e incentivos constantes foram fundamentais para a realização desta pesquisa. Admiro muito seu trabalho, sua força e sua determinação. Obrigada por tudo!

Aos professores do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, pelos ensinamentos ofertados, pela contínua dedicação ao curso e por estimularem a formação crítica dos mestrandos, acreditando em seu potencial. Guardarei estas lembranças junto ao carinho e à admiração que sinto por vocês.

Aos amigos que fiz na turma do Mestrado, muito mais que colegas, por compartilharem seus saberes, experiências e opiniões com o grupo. Estes dois anos de convivência foram maravilhosos, com muitos momentos alegres e motivos para comemoração. Obrigada por este compartilhamento!

Aos funcionários da secretaria do Mestrado em Saúde Coletiva, pela atenção dispensada sempre com presteza e um sorriso no rosto.

Aos funcionários do centro de saúde, que auxiliaram – e muito! – na fase inicial e na constituição do corpus desta pesquisa. Obrigada pelo apoio!

Às pessoas que participaram do estudo, por serem verdadeiros exemplos de vontade de viver e por me fazerem refletir sobre minhas próprias concepções sobre vários conceitos.

À CAPES, por proporcionar as melhores condições para a realização deste estudo.

Às professoras Maria Inês, Mara e Fátima, pelas valiosas contribuições durante a qualificação deste trabalho. Suas sugestões foram essenciais para a lapidação da dissertação. Muito obrigada!

A todos que contribuíram de alguma forma no trilhar desta pesquisa, acreditando no meu sonho. Ele tornou-se realidade por meio desta construção coletiva. Obrigada!

"Somos iguais, querendo ser felizes e não sofrer. E temos todos o mesmo direito a essa felicidade."

Dalai-lama

CARVALHO, Gisele dos Santos. **Pessoas vivendo com HIV/aids: vivências do tratamento anti-retroviral**. 2008. 103f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2008.

RESUMO

O tratamento anti-retroviral atual tornou a aids uma doença crônica. Apesar desta conquista, a adesão à terapia anti-retroviral ainda sofre influência de vários fatores, que devem ser analisados para o desenvolvimento de novas estratégias de adesão e para o aprimoramento daquelas já existentes. Este estudo teve por objetivo compreender a vivência das pessoas infectadas pelo HIV com o tratamento anti-retroviral. Foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas com dez usuários de um centro de doenças infecciosas em uma cidade de médio porte do Paraná. Os discursos, após serem transcritos, foram analisados pela análise de conteúdo proposta por Bardin. Os resultados foram apresentados em quatro categorias: Descobrir-se HIV positivo, “E agora?” – Vivendo e convivendo com o HIV, Interação com o tratamento anti-retroviral e Estratégias de adesão ao tratamento. A primeira categoria descreve como se deu a descoberta do vírus e quais sentimentos estiveram envolvidos com este momento. Na segunda categoria, desvela-se a relação da pessoa infectada pelo HIV com o próprio vírus e com as pessoas de seu cotidiano. A categoria Interação com o tratamento anti-retroviral incorpora as experiências com as medicações, no início e no decorrer do tratamento, e o papel do serviço de saúde diante as dificuldades vivenciadas pelas pessoas infectadas pelo vírus e quanto à adesão à terapia. A última categoria traz as estratégias desenvolvidas pelos entrevistados que ajudam a aderir ao tratamento. Concluiu-se que, apesar da diminuição do número de doses e comprimidos – em comparação com os esquemas terapêuticos anteriores – ter minimizado em muito as dificuldades relacionadas à tomada da medicação, a adesão aos anti-retrovirais ainda representa a superação de obstáculos relacionados aos medicamentos e à convivência com o HIV. As estratégias para aderir ao tratamento levantadas pelas pessoas que fazem uso das medicações podem fornecer aos profissionais de saúde meios para auxiliar outros pacientes a adaptarem o tratamento ao seu estilo de vida. O investimento do poder público em estratégias de intervenção tem resultado em melhoras na adesão. O fortalecimento da relação entre os profissionais de saúde e as pessoas que vivem com o HIV constitui outro ponto decisivo na adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Anti-retrovirais. Cooperação do paciente. HIV. AIDS.

CARVALHO, Gisele dos Santos. **People living with HIV/AIDS: experiences with antiretroviral therapy.** 2008. 103p. Dissertation (Master Degree in Public Health) – State University of Londrina, Londrina, 2008.

ABSTRACT

The current antiretroviral therapy made AIDS a chronic disease. Despite of this conquest, the adherence to antiretroviral therapy is still influenced by several factors which must be analyzed for the development of new adherence strategies as well as the improvement of those already existent. The objective of this study is to understand the interaction of people living with HIV/AIDS along with the antiretroviral therapy. It was carried out individual semi-structured interviews with 10 attendants of an infectious diseases center in a average sized city in Parana. The speeches, after being transcribed, were analyzed through the content analysis by Bardin. The results were brought up in four categories: Finding out oneself HIV positive, “What about now?”: Experiencing and living with HIV; Interaction with antiretroviral therapy and Adherence strategies to the therapy. The first category describes how it was finding out oneself infected with the virus and what feelings were involved at the moment. The second category goes upon the relationship between the infected person and the one’s daily life people. The Interaction with antiretroviral therapy category shows the experience with the medications in the beginning and during the treatment, the role of the health service towards the difficulties experienced by these people infected with the virus and also towards therapy adherence. The last category brings up the strategies developed by the interviewees who help adhere to the treatment. It is concluded that, despite of the decrease in number of doses and tablets in minimizing the difficulties related to the medication intake, in comparison to the previous therapeutical regimens, antiretrovirals still represent an overcoming of obstacles related to the medications and also the overcoming by living with HIV. The strategies to adhere the treatment referred by people who use the medications may provide the health professionals ways to help other patients adapt their medications to one’s lifestyle. Investment from the public power on intervention strategies has resulted in improvements in adherence. Strengthening the relation between health professionals and people who live with HIV constitutes a decisive factor in the treatment adherence.

Keywords: Anti-Retroviral Agents. Patient Compliance. HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
ADT	Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Anti-retrovirais
AZT	Zidovudina
CTA	Centros de Testagem e Aconselhamento em Aids
DDI	Didanosina
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS
HD	Hospital-Dia
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IF	Inibidor de Fusão
IP	Inibidores de Protease
ITRN	Inibidores da Transcriptase Reversa análogo de Nucleosídeo
ITRNN	Inibidores da Transcriptase Reversa Não-análogo de Nucleosídeo
ITRNt	Inibidores da Transcriptase Reversa análogo de Nucleotídeo
OMS/WHO	Organização Mundial de Saúde/ World Health Organization
ONG	Organizações Não-Governamentais
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/aids
RNA	Ácido Ribonucleico
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia anti-retroviral altamente ativa
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/AIDS
VIDDA	Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	14
2.1 ONTEM E HOJE: UM POUCO DA HISTÓRIA E DA ATUALIDADE DO HIV/AIDS	14
2.2 HIV/AIDS E O ESTIGMA.....	16
2.3 O SERVIÇO DE SAÚDE NO CONTEXTO DO HIV/AIDS	18
2.4 DESPONTAM OS MEDICAMENTOS ANTI-RETROVIRAIS.....	21
2.5 A ADESÃO AO TRATAMENTO	25
3 OBJETIVOS	31
3.1 OBJETIVO GERAL.....	31
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	31
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	32
4.1 POPULAÇÃO DE ESTUDO	33
4.2 LOCAL DE ESTUDO	33
4.3 CONSTITUIÇÃO DO CORPUS.....	34
4.4 TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS	36
4.5 ANÁLISE	37
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	38
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS.....	39
5.2 CATEGORIAS	40
5.2.1 Descobrir-se HIV positivo	41
5.2.1.1 Descoberta	41
5.2.1.2 Sentimentos	42
5.2.2“E agora?” – Vivendo e convivendo com o HIV	45
5.2.2.1 O relacionamento com o HIV	45
5.2.2.2 O outro em minha vida	49
5.2.3 Interação com o tratamento anti-retroviral.....	52
5.2.3.1 Anti-retrovirais – Do início ao uso por toda a vida	52

5.2.3.2 Convivendo com a medicação	56
5.2.3.3 O serviço de saúde e eu.....	70
5.2.4 Estratégias de adesão ao tratamento.....	76
5.2.4.1 Estratégias práticas.....	77
5.2.4.2 Estratégias emocionais	79
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS.....	86
APÊNDICES	96
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	97
Apêndice 2 – Roteiro da entrevista	99
ANEXOS	101
Anexo 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina	102

1 INTRODUÇÃO

Há mais de 25 anos, foram registradas as primeiras descrições sobre os sintomas da, posteriormente denominada, síndrome da imunodeficiência adquirida (aids¹, em inglês). No decorrer da procura pela causa da síndrome, surgiram diversas teorias sobre a origem da doença, muitas delas relacionadas à sexualidade e à etnia das pessoas afetadas. Estas suposições associadas à morte iminente das pessoas doentes – ocorrência freqüente no início da epidemia – favoreceram a criação de estigmas, que as pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV, em inglês) e aids carregam até os dias atuais.

Apesar da descoberta do agente causador (HIV) e de todos os avanços biomédicos em relação às medicações, o portador do vírus ainda sofre com a discriminação e o preconceito ao revelar sua condição sorológica à sociedade, levando esse a guardar segredo sobre a infecção ou contar apenas às pessoas mais próximas do seu cotidiano.

Outros problemas que as pessoas infectadas pelo HIV enfrentam referem-se às diversas dificuldades que podem aparecer ao utilizar aos medicamentos anti-retrovirais, como os efeitos colaterais das medicações e a adaptação da terapia medicamentosa aos hábitos e costumes pessoais.

Os componentes do contexto apresentado influenciam a adesão do paciente à terapia, que – especialmente no caso dos medicamentos anti-retrovirais – é essencial para o sucesso do tratamento. Quando não ocorre aderência, há o comprometimento da efetividade do tratamento e a conseqüente elevação do risco dos vírus desenvolverem resistência às medicações.

Nos últimos anos, multiplicaram-se os estudos sobre adesão a tratamentos de longa duração, evidenciando o seu caráter multifacetado e a influência que fatores biopsicossociais podem exercer sobre a aderência ao tratamento. Entre estes estudos, encontram-se as pesquisas qualitativas que abordam a vivência das pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) com o tratamento

¹ Desde que a sigla AIDS foi transformada em um substantivo, tornou-se correto escrevê-la em letras minúsculas – aids.

anti-retroviral, visando aprofundar o entendimento destes fatores e da inter-relação e integração entre eles.

Apesar de muitos destes trabalhos indicarem fatores associados à não-aderência à terapia anti-retroviral, esse conhecimento ainda se mostra insuficiente para o desenvolvimento de uma abordagem integral das necessidades das pessoas infectadas pelo vírus. Torna-se, portanto, necessário ultrapassar o conhecimento das causas da não-adesão à terapia para uma visão de como as pessoas vivendo com HIV/aids interagem com os seus medicamentos e de que essas evidências possam subsidiar a elaboração de estratégias de abordagem da adesão ao tratamento para instrumentalizar os profissionais de saúde e as PVHA.

Inspiradas nas idéias contidas no parágrafo anterior, as questões que nortearam esta pesquisa foram “Como é hoje o convívio das pessoas com a infecção pelo HIV e com o tratamento anti-retroviral?” e “Quais são as estratégias que as pessoas vivendo com HIV/aids utilizam para aderir à terapia anti-retroviral?”.

Este estudo objetivou compreender a vivência das PVHA com o tratamento anti-retroviral. Para tanto, buscou-se conhecer como estas pessoas vivenciam a infecção pelo HIV e a tomada de medicamentos e também a identificação de estratégias por elas adotadas para aderir à terapia.

Este primeiro capítulo apresenta a pesquisa ao leitor. No capítulo 2, realizou-se uma revisão sobre os aspectos mais relevantes relacionados ao HIV/aids e à adesão ao tratamento anti-retroviral. Os objetivos da pesquisa são apresentados no capítulo 3 e, no capítulo 4, o caminho metodológico percorrido é descrito. O capítulo 5 faz referência aos resultados que sucederam a análise das falas e a discussão desses. No capítulo 6, são feitas as considerações finais sobre o estudo, encerrando a dissertação.

Espera-se que esta pesquisa possa auxiliar os profissionais de saúde e as pessoas vivendo com HIV/aids a lidar com as dificuldades relacionadas à terapia medicamentosa e a todos outros aspectos que envolvem a vivência e convivência com o vírus.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ONTEM E HOJE: UM POUCO DA HISTÓRIA E DA ATUALIDADE DO HIV/AIDS

A infecção pelo HIV cursa com variadas apresentações clínicas, desde a fase aguda – que pode ser assintomática, apresentar poucos sintomas ou manifestar-se como síndrome retroviral aguda – até a fase avançada da doença, na qual aparecem as manifestações definidoras da aids. Em indivíduos não-tratados, o tempo médio entre o contágio com o vírus e o aparecimento da doença é estimado em 10 anos (BRASIL, 2007c).

A aids é uma doença clínica decorrente da deficiência imunológica provocada pelo estágio avançado da infecção pelo HIV e é caracterizada por intensa supressão da imunidade mediada, sobretudo, pelos linfócitos T, podendo dar origem a infecções oportunistas, neoplasias secundárias e doenças neurológicas (BRASIL, 2007e).

Segundo o Sistema de Vigilância Epidemiológica, a aids foi identificada pela primeira vez no Brasil no ano de 1982, com sete casos em pacientes homossexuais ou bissexuais (CASTILHO; CHEQUER, 1997). A difusão da doença iniciou-se nas áreas metropolitanas do centro-sul e, em seguida, disseminou-se por todo o país durante a primeira metade da década de 1980, principalmente por via de transmissão sexual (CASTILHO; CHEQUER, 1997).

A epidemia de aids é caracterizada pela sua contínua transformação e, a partir da segunda década, ela vem atingindo novos locais e novos segmentos populacionais (CASTILHO et al., 2000). Estas mudanças do perfil epidemiológico da epidemia no decorrer dos anos foram caracterizadas pela drástica diminuição do número de novas infecções pelo vírus entre homossexuais do sexo masculino (FAUCI, 1999; SEPKOWITZ, 2001) e pelo aumento da proporção de casos em indivíduos heterossexuais (CAMARGO JR, 2003; CASTILHO; CHEQUER, 1997; FAUCI, 1999; SEPKOWITZ, 2001), atingindo principalmente as populações marginalizadas (CAMARGO JR, 2003; CASTILHO et al., 2000; CASTILHO; CHEQUER, 1997) e o sexo feminino (FAUCI, 1999; CAMARGO JR, 2003; CASTILHO; CHEQUER, 1997).

Galvão (2000a), em seu estudo sobre as respostas não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/aids no período entre 1981 e 1996, define três períodos da epidemia:

- 1981-1984: marcado pela identificação dos primeiros casos de aids e pela tomada de consciência do problema;
- 1985-1991: criação das primeiras Organizações Não-Governamentais (ONG), entidades voltadas para os âmbitos sociais da epidemia. Surgem o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) e o grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS (VIDDA), que trazem o foco dos discursos para as pessoas que vivem com HIV/aids devido ao aumento do número de casos;
- 1992-1996: em que os poderes públicos começam a ter uma maior participação no cenário, intervindo para coordenar e controlar as diversas iniciativas (GALVÃO, 2000a). Dentro deste período, em 1995, começou a atuar o Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/AIDS (UNAIDS, em inglês), reunindo seis diferentes órgãos das Nações Unidas com o objetivo de reconhecer e influir nas diversas dimensões da epidemia (PARKER; AGGLETON, 2001).

Uma característica da epidemia da infecção por HIV/aids é que ela “colocou um novo componente que foi, além da dimensão global da epidemia, a intensa mobilização dos grupos afetados desde o início da detecção dos primeiros casos de AIDS” (GALVÃO, 2000a, p. 47).

Atualmente, estima-se 33,2 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids no mundo, sendo que houve 2,1 milhões de mortes e 2,5 milhões de novas infecções somente no ano de 2007 (UNAIDS, 2007). A prevalência global de infecção pelo HIV tem se mantido estável, pois, apesar do número de PVHA no mundo estar aumentando devido à acumulação de novas infecções com tempo de sobrevivência mais longo, a mortalidade por aids no continente africano continua elevada (UNAIDS, 2007).

Segundo Sepkowitz (2001), em áreas com elevada prevalência e/ou altas taxas de novas infecções – como a África Sub-Saariana, o Caribe, o Sudeste

da Ásia e a Europa Oriental –, existem dois tipos de epidemia: uma epidemia horizontal em adultos, difundida por contatos sexuais e compartilhamento de agulhas, e uma epidemia vertical, em que mães infectadas concebem crianças infectadas pelo vírus. Cada uma delas tem suas complexidades e exige um controle e manejo diferente.

As estimativas da UNAIDS mostram que cerca de um terço das PVHA na América Latina – por volta de 620 mil pessoas – residem no Brasil (UNAIDS, 2007), cuja taxa de incidência de aids em 2006 foi de 17,5 pessoas para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2007a).

Durante os anos 1990, a aids transformou-se de uma infecção fatal para uma condição crônica (SEPKOWITZ, 2001). Apesar disso, depois de mais de duas décadas de aids, observa-se que o controle da pandemia está além dos serviços de saúde, crescendo em importância como um desafio para o desenvolvimento social e econômico em diferentes continentes, além de atestar a relevância da discussão integrada dos direitos humanos em políticas sociais (BRASIL, 2005).

2.2 HIV/AIDS E O ESTIGMA

Segundo Mann, citado por Parker e Aggleton (2001), a epidemia de aids passou por três fases muito distintas entre si, possibilitando caracterizá-las como três epidemias diferentes. A primeira é a epidemia da infecção pelo HIV, que entra silenciosamente na comunidade e desenvolve-se por muitos anos sem sua percepção. A segunda fase corresponde à epidemia de aids propriamente dita, com o aparecimento dos sintomas da doença, e a terceira epidemia é aquela ligada às respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à aids, carregadas de estigma, preconceito e, por vezes, negação coletiva.

O estigma e a discriminação não são somente obstáculos à prevenção, ao cuidado e ao tratamento de PVHA, mas também estão entre as piores consequências da epidemia. O estigma relacionado ao HIV consiste das atitudes negativas para com as pessoas infectadas ou suspeitas de estarem infectadas pelo vírus e com aqueles afetados pela associação com a aids, como órfãos, crianças e

famílias de PVHA. Discriminação, neste caso, refere-se à qualquer forma arbitrária de distinção, exclusão ou restrição afetando pessoas devido a sua condição sorológica, confirmada ou suspeita, em relação ao HIV (UNAIDS, 2006).

Apesar das diversas fontes antecessoras de estigmatização ligadas ao HIV e à aids variarem muito dependendo dos diferentes contextos sociais e culturais, quatro eixos principais parecem estar presentes nas respostas ao HIV e à aids, compostos por estigmas relacionados à sexualidade, ao gênero, à raça/etnia e à pobreza/marginalização econômica (PARKER; AGGLETON, 2001).

Outras fontes de estigmatização passaram a existir a partir do afrontamento da sociedade com o vírus e a doença, como as crenças sobre a infecção por HIV e aids e a estigmatização advinda destas convicções, ao rotular as PVHA como infames e/ou irresponsáveis (PARKER; AGGLETON, 2001).

A interação entre estas fontes – as preexistentes e as específicas ao HIV/aids – provocou o aprofundamento simultâneo das raízes e do impacto da estigmatização ligada à doença, limitando a capacidade de desenvolvimento de respostas eficazes para os problemas referentes ao estigma relacionado ao vírus e à aids (PARKER; AGGLETON, 2001).

Sobre as dificuldades enfrentadas pelas PVHA, Câmara (2004) ressalta que:

[...] a história da aids torna evidente que inúmeras desigualdades não se restringem à renda, mas advêm do estigma, da diversidade sexual, do uso de drogas, das condições de liberdade, além daquelas marcadas por gênero, raça/etnia e idade (p. 113).

Parker e Aggleton (2001) destacam também que “[...] o estigma desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. Faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e que outros se sintam de alguma forma superiores” (p. 11). E os autores continuam:

[...] é possível ver a estigmatização desempenhando um papel chave na transformação da diferença em desigualdade, e pode funcionar, em princípio, em relação a qualquer dos eixos principais da desigualdade estrutural interculturalmente presente: classe, gênero, idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual, e assim por diante (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 16).

Com relação às concepções elaboradas sobre a doença, Araújo (2005) adverte que:

Desconstruir o que foi construído no início da epidemia da AIDS não é tarefa fácil. Conceitos como “AIDS é doença de bicha; eu não pego, eu só tenho um parceiro; AIDS é doença do outro, não vai acontecer comigo”, entre outros, ainda estão impregnados na consciência de nossa sociedade (p. 151).

O estigma, a negação, a falta de informações sobre o risco de infecção ou a má interpretação dos sintomas clínicos da doença são alguns fatores que contribuem para o diagnóstico tardio da infecção pelo HIV (HILL, 2006).

Em 1988, o Ministério da Saúde brasileiro publicou um manual para a normalização e divulgação de condutas técnicas e éticas apropriadas frente à infecção pelo HIV e à aids, no intuito de fornecer orientações para evitar problemas com discriminação, desvalorização do indivíduo e falta de solidariedade e respeito com as PVHA (BRASIL, 1988).

2.3 O SERVIÇO DE SAÚDE NO CONTEXTO DO HIV/AIDS

No Brasil, na década de 1990, a maioria das doenças de maior magnitude e impacto social era trabalhada de forma vertical e centralizada. Apesar desta característica, a aids colocou em pauta a necessidade da descentralização dos atendimentos devido ao possível congestionamento do sistema (MELCHIOR, 2003).

A política de assistência às PVHA no Brasil começou a ser estruturada no começo da década de 1990 e fundamentou-se na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e na racionalização de recursos humanos e financeiros (BRASIL, 2000).

Em resposta à crescente demanda assistencial, o Ministério da Saúde criou o Programa de Alternativas Assistenciais, cujos projetos de implantação

de serviços deveriam apresentar conceitos individualizados de níveis de atenção e resolubilidade diagnóstico-terapêutica (BRASIL, 2000).

Deste modo, em nível ambulatorial, originou-se o conceito de Serviço de Assistência Especializada (SAE) e, em nível de hospitalização convencional, houve a promoção de duas alternativas assistenciais: Hospital-Dia (HD) e Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT). Em comum, o atendimento nestes serviços deveria ser assegurado por equipes multiprofissionais (BRASIL, 2000; CASTANHEIRA, 2002) com o objetivo de oferecer uma assistência humanizada e de qualidade, orientada para a atenção integral do paciente e de sua família (BRASIL, 2000).

A partir de 1994, os SAE foram implantados de forma descentralizada pelo país, gerando serviços com diferentes situações institucionais, desde aqueles ligados a Unidades Básicas de Saúde (UBS) até ambulatórios vinculados a hospitais de grande porte (BRASIL, 2000; MELCHIOR, 2003).

A adoção desta política gerencial ocasionou, no decorrer do processo, resultados positivos – descentralização da responsabilidade e ônus operacionais da montagem da rede de SAE – e negativos, como a marginalização das equipes de saúde e instituições ao processo e a ausência da prática de avaliação dos serviços (BRASIL, 2000).

Em relação a expansão dos serviços ambulatoriais de aids no país, Castanheira (2002) ressalta que:

A necessidade de extensão dos serviços em função do comportamento epidemiológico da epidemia, ao lado da complexidade tecnológica de sua abordagem, exige uma composição entre essas duas alternativas organizacionais. De um lado, há necessidade de serviços especializados que possam acompanhar a complexidade do tratamento e as constantes atualizações que estas têm exigido, e que para isso necessitam profissionais especializados e dedicados exclusivamente a este programa. Por outro lado, o crescimento e a interiorização da epidemia colocam a necessidade de serviços descentralizados que possam garantir o acesso a cuidados adequados ao conjunto da população atingida (p. 140).

Melchior (2003) afirma ainda que a expansão dos serviços dedicados às PVHA deve prever uma articulação entre os serviços que garantam o acesso às tecnologias materiais e não-materiais necessárias ao tratamento. Sem

essa garantia pode-se colocar em risco o referencial técnico e ético do programa, pois essa atenção não é apenas um trabalho de atendimento médico, mas sim uma atividade do tipo programática, complexa e multiprofissional.

Em uma pesquisa avaliativa em serviços públicos de atenção à aids no estado de São Paulo, Castanheira, Capozzolo e Nemes (2000) avaliaram que – tanto em serviços especializados, quanto em ambulatórios gerais com programa de DST/aids – os profissionais da equipe de saúde centralizavam seu atendimento na questão biológica, valorizando pouco as falas e os aspectos pessoais das PVHA que eram atendidas pelo serviço, e a abordagem predominante em relação aos medicamentos ARV era formal e normativa, perguntando somente se o paciente estava seguindo as recomendações médicas.

Neste mesmo estudo, o trabalho em equipe foi marcado pela nucleação no atendimento médico e de enfermagem – a atuação dos outros profissionais dependendo do encaminhamento do médico – e poucos momentos de troca de informações entre os profissionais da equipe de saúde, reforçando a idéia que “a composição multiprofissional de uma equipe não representa em si a garantia de uma assistência interdisciplinar” (CASTANHEIRA; CAPOZZOLO; NEMES, 2000, p. 154).

No Brasil, outra modalidade de serviço implementada foi os Centros de Testagem e Aconselhamento em Aids (CTA), unidades da rede básica do Sistema Único de Saúde (SUS) que disponibilizam testes e orientações às pessoas sobre doenças sexualmente transmissíveis (DST), HIV e aids. Entre seus objetivos, podem ser citados o estímulo à adoção de práticas sexuais seguras e o incentivo para que as PVHA procurem e sejam acompanhadas pelos serviços de assistência especializada (BRASIL, 2007e).

Ao priorizarem o aconselhamento, os CTA aproximam-se de temas pessoais – como a orientação sexual dos pacientes – e coletivos, relacionados a preconceito, direitos sociais, entre outros assuntos abordados durante as conversas (FERREIRA et al., 2001).

Sobre as ações realizadas pelos serviços de saúde, Câmara (2004) lembra que:

Conhecer a história da aids, garantir a presença das pessoas vivendo com HIV ou aids e de segmentos da população mais vulneráveis na elaboração de respostas, assim como a necessidade de se pensar o curto, médio e longo prazos são fundamentais nos planejamentos e ações locais, nacionais e internacionais. Caso contrário, as necessidades imediatas poderão levar simplesmente a ações compensatórias (p. 115).

Segundo Araújo (2005, p. 149), “as formas de abordagem utilizadas na grande parte dos serviços de saúde não favorecem, estimulam ou contribuem para a efetiva participação dos clientes”. O serviço de saúde precisa atender as novas necessidades dos pacientes, sem abandonar as anteriores.

2.4 DESPONTAM OS MEDICAMENTOS ANTI-RETROVIRAIS

Após a identificação do retrovírus HIV, começou a procura por agentes capazes de agir na transcriptase reversa, enzima necessária para a transcrição do RNA viral para DNA (SEPKOWITZ, 2001). As células infectadas pelo HIV podem ser encontradas em diversos órgãos do corpo humano e os agentes terapêuticos devem suprimir a replicação viral e acabar com as reservas de vírus que são encontradas nestas células (STEBBING; GAZZARD; DOUEK, 2004).

A zidovudina (AZT) foi a primeira medicação anti-retroviral usada no tratamento de pessoas com HIV/aids, em 1987 (BRASIL, 2007e; SEPKOWITZ, 2001). Em 1990, o Ministério da Saúde brasileiro decidiu comprar todos os medicamentos para aids – anti-retrovirais (ARV) e medicações para doenças oportunistas – disponíveis no mercado (TEIXEIRA, 2003), em um período precedente ao surgimento do “coquetel”.

Em 1996, é introduzida no Brasil a terapia anti-retroviral altamente ativa (TARV) – também conhecida como “coquetel” –, composta pela combinação de medicamentos com diferentes ações contra o HIV e desenvolvida para suprimir a replicação viral, resultando em aumento do número de linfócitos T CD4, melhora da função imune do organismo, atraso da progressão da doença e prolongamento da sobrevivência (GALLANT, 2000).

Os medicamentos da TARV são classificados segundo seu local de ação e estão distribuídos em cinco grupos: Inibidores da Transcriptase Reversa análogo de Nucleosídeo (ITRN), Inibidores da Transcriptase Reversa Não-análogo de Nucleosídeo (ITRNN), Inibidores da Transcriptase Reversa análogo de Nucleotídeo (ITRNT), Inibidores de Protease (IP) e Inibidor de Fusão (IF) (BRASIL, 2007c).

Em uma revisão sistemática da literatura sobre as terapias utilizadas pelas PVHA, Jordan et al. (2002) encontraram um maior benefício, que mostrou-se consistente e significativo, entre as pessoas que utilizavam um número maior de medicamentos até, e incluindo, a terapia tripla (composta por dois ITRN e um ITRNN ou um IP), quando avaliados os resultados clínicos e os marcadores (carga viral e contagem de linfócitos T CD4). Atualmente, o tratamento de eleição em todo o mundo é a terapia tripla (BRASIL, 2007c).

Os objetivos primários da decisão de iniciar a TARV constituem-se em reduzir a mortalidade relacionada ao HIV, prolongar a sobrevivência, melhorar a qualidade de vida, restaurar e preservar as funções imunológicas, tornar a supressão da carga viral máxima e durável e prevenir a transmissão vertical do vírus (UNITED STATES OF AMERICA, 2008).

Para estimar o prognóstico e avaliar a indicação de início de terapia anti-retroviral, exames são realizados periodicamente com o objetivo de monitorar a evolução da contagem de linfócitos T CD4 e a quantificação plasmática da carga viral. A contagem de linfócitos é utilizada internacionalmente para avaliar a condição imunológica dos indivíduos infectados pelo HIV e tem uma grande importância na decisão de quando iniciar a terapia anti-retroviral, especialmente em pacientes assintomáticos. A carga viral evidencia o risco de queda subsequente nas contagens dos linfócitos, pois a elevada presença de vírus circulantes pode prever uma futura queda no número de células CD4 (BRASIL, 2007c).

A imunodeficiência causada principalmente pela perda progressiva de linfócitos T CD4 pode levar ao aparecimento de doenças oportunistas em pessoas infectadas pelo HIV (POWDERLY; LANDAY; LEDERMAN, 1998). O uso da TARV tem sido associado a benefícios clínicos duráveis e a uma grande diminuição na incidência de novas doenças oportunistas, indicando que as defesas do hospedeiro, mais especificamente as respostas imunes mediadas por células,

aumentam depois dos primeiros meses de terapia (POWDERLY; LANDAY; LEDERMAN, 1998).

Reis, Santos e Cruz (2007), em estudo exploratório sobre a mortalidade por aids no Brasil no período de 1982 a 2002, verificaram a presença de três fases distintas. A primeira, que compreende os anos de 1982 a 1995, apresentou um crescimento acelerado da taxa de mortalidade, enquanto que o segundo momento da epidemia, entre 1996 e 1999, foi caracterizado pela redução destas taxas. Na terceira fase, ocorrida entre 2000 e 2002, observou-se uma estabilização das taxas (REIS; SANTOS; CRUZ, 2007).

Na Região Sul do país, a taxa de mortalidade por aids sofreu uma queda somente no ano de 1997. Nos anos seguintes, retomou o crescimento e, em 2002, equiparou-se à taxa da Região Sudeste, que desde o início da epidemia apresentou a maior concentração de casos da doença e a maior mortalidade durante o período analisado no estudo (REIS; SANTOS; CRUZ, 2007).

Fauci (1999) refere que, nos Estados Unidos, o número de diagnósticos e mortes relacionados à aids caíram substancialmente após os primeiros anos da TARV devido a diversos fatores, entre eles: melhora da profilaxia contra doenças oportunistas, avanços no tratamento anti-retroviral, experiência acumulada pelos profissionais de saúde no cuidado de pacientes com HIV, maior acesso aos serviços de saúde e diminuição do número de novas infecções pelo vírus.

Campos et al. (2005), ao realizar um estudo sobre a sobrevivência de pacientes com aids no Rio de Janeiro entre os anos de 1986 e 2003, verificaram um grande aumento dessa depois da introdução da TARV. Os autores sugerem que a identificação de casos por meio de exames imunológicos, em relação àqueles que somente são descobertos quando a doença já se manifesta, permite identificar antecipadamente a necessidade de iniciar a terapia e, por conseqüência, prolongar a sobrevivência do paciente.

É importante ressaltar que o sucesso da terapia anti-retroviral atual é limitado pelo surgimento de vírus resistentes aos medicamentos, pelos efeitos tóxicos potenciais e pela necessidade de uma adesão contínua a esquemas medicamentosos de grande complexidade (KILBY; ERON, 2003), exigindo adaptações da rotina da pessoa quanto à alimentação e aos horários das doses. Além dos anti-retrovirais causarem distúrbios metabólicos e alterações na

distribuição da gordura corpórea, efeitos colaterais e interações medicamentosas são eventos comuns no cotidiano das PVHA (VOLBERDING; DEEKS, 1998).

Os medicamentos anti-retrovirais podem provocar ainda diversos outros distúrbios no organismo, como efeitos hepáticos, gastrointestinais, dermatológicos (que podem ser confundidos com efeitos causados pela própria infecção pelo HIV) e ortopédicos, além da possibilidade de causar lipodistrofia e interações com alimentos (LESHO; GEY, 2003).

Quanto ao aspecto político da questão envolvendo os ARV, a resposta brasileira à epidemia de aids foi caracterizada por: rápida resposta governamental, forte participação da sociedade civil em todos níveis de decisão, mobilização entre diversos setores, balanceamento entre as ações relacionadas à prevenção e ao tratamento e respeito aos direitos humanos (LEVI; VITÓRIA, 2002).

O contexto apresentado no parágrafo anterior relaciona-se ao fato do Brasil ter sido o primeiro país em desenvolvimento a estabelecer acesso universal e gratuito dos anti-retrovirais às PVHA (BASTOS, 2006), tornando possível o tratamento em massa das pessoas que necessitam da terapia, que dificilmente teriam acesso de outra forma (DOURADO et al., 2006).

Em novembro de 1996, entrou em vigor a lei 9.313, que garantiu aos portadores do HIV/aids a disponibilidade de toda medicação necessária ao seu tratamento, gratuitamente (BRASIL, 2007d). Esta lei também propõe que a padronização de terapias deve ser revista e republicada anualmente, ou quando for necessário, para a adequação às atualizações do conhecimento científico e à disponibilidade de novos medicamentos.

No final de 2007, cerca de 180 mil pessoas estavam recebendo medicações anti-retrovirais no Brasil (BRASIL, 2007c). Ao analisar os custos totais com os medicamentos anti-retrovirais e a economia devido às hospitalizações e aos tratamentos de doenças oportunistas que foram evitados, observa-se que a política brasileira de acesso universal aos ARV é custo-efetiva (VITÓRIA, 2003).

Para obter uma avaliação correta do custo-benefício da TARV é importante reconhecer que o controle das infecções pelo HIV resulta em economia em outras áreas do cuidado da aids, como hospitalizações, diagnósticos, assistências em hospital-dia, medicações para doenças oportunistas, entre outras despesas cujos custos são mais difíceis de quantificar, como as faltas no trabalho (LEVI; VITÓRIA, 2002).

Segundo Fauci (1999), o sucesso no desenvolvimento de terapias para a infecção pelo HIV reflete a sinergia existente entre governos, indústrias farmacêuticas e pesquisas científicas.

Atualmente, a inexistência de uma cura para a doença reforça a importância do paciente continuar a seguir as recomendações da equipe de saúde e tomar os medicamentos anti-retrovirais corretamente, atitude que prolonga a vida e, a nível coletivo, pode contribuir para diminuir a transmissão.

2.5 A ADESÃO AO TRATAMENTO

Na literatura internacional, os termos mais utilizados para adesão são “compliance” e “adherence”. O primeiro termo, “compliance”, era utilizado para definir a obediência do paciente a uma terapia prescrita e trazia consigo uma idéia de passividade da pessoa em relação ao tratamento, somente seguir as ordens do médico (GARCIA; SCHOOLEY; BADARÓ, 2003; OSTERBERG; BLASCHKE, 2005).

Como a adesão a terapias complexas exige uma interação entre o paciente, a doença, o tratamento, o resultado e o serviço de saúde, buscou-se um termo – “adherence” – que designasse um papel mais ativo para a pessoa que faz uso de medicamentos (GARCIA; SCHOOLEY; BADARÓ, 2003).

As palavras adesão e aderência têm sido usadas como sinônimos na literatura e estão relacionadas à “regularidade na utilização pelo paciente da terapia utilizada no tratamento de doenças crônicas como a aids” (BRASIL, 2007e, p. 15). A adesão ao tratamento refere-se à conduta do paciente em seguir a prescrição médica (MEHTA; MOORE; GRAHAM, 1997; OSTERBERG; BLASCHKE, 2005) e a principal diferença com o termo utilizado anteriormente – “compliance” – é que a adesão requer que a pessoa concorde com as recomendações feitas pelos profissionais da equipe de saúde (WHO, 2003).

A adesão é um fenômeno intensamente ligado às experiências vivenciadas ao longo do tratamento e encontra-se suscetível a mudanças durante este período (BRASIL, 2007c). Ela não é um processo linear, o surgimento de dificuldades determina momentos de maior ou menor adesão para todas as pessoas que fazem uso de medicamentos. Portanto, “ser aderente” não é uma característica

do paciente, mas sim a condição momentânea de “estar aderente” (NEMES et al., 2000a).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adesão aos medicamentos de terapias de longo prazo é determinada por cinco dimensões, em que ocorre a interação de fatores sócio-econômicos e fatores relacionados ao próprio paciente, à terapia, à condição de saúde e ao serviço de saúde (WHO, 2003). Há uma tendência das intervenções para aumentar a adesão serem realizadas somente na dimensão dos fatores relacionados ao paciente, quando o ideal seria uma exploração multidimensional dos fatores que podem afetar a adesão e das intervenções que objetivam melhorá-la (WHO, 2003).

A baixa adesão a tratamentos de doenças crônicas é um problema mundial de grande magnitude. Pesquisas realizadas em países desenvolvidos revelam que a média de adesão a terapias de longa duração é de 50%, e este número é ainda menor nos países subdesenvolvidos (WHO, 2003). Esta baixa adesão resulta em sofrimento, que poderia ser evitado, e diminuição da qualidade de vida dos portadores dessas enfermidades e em altos custos para o sistema de saúde (WHO, 2003).

As taxas de adesão de pacientes com doenças agudas são maiores quando comparadas àquelas de pessoas que apresentam doenças crônicas e as variáveis raça, sexo e condição sócio-econômica não têm apresentado resultados consistentes quando associados com níveis de aderência (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005).

Não há uma taxa padrão que determine uma adesão adequada. Para algumas doenças crônicas, trabalha-se com taxas maiores que 80% como aceitáveis para doenças crônicas (NEMES et al., 2000b; OSTERBERG; BLASCHKE, 2005). No caso específico do HIV/aids, pessoas com taxa de adesão igual ou maior que 95% aos IP têm uma melhor supressão viral, um maior aumento na contagem de linfócitos T CD4 e uma taxa mais baixa de hospitalização quando comparadas àquelas que aderem em níveis mais baixos (PATERSON et al., 2000).

No início do tratamento contra o HIV, o uso de medicamentos de potência limitada fez parecer que a adesão ao tratamento não tinha muita importância, pois era esperado pouco das medicações. Como os avanços nos medicamentos resultaram na obtenção de uma terapia combinada muito potente, a necessidade de uma adesão excelente tornou-se mais aparente. Entretanto, a

maioria dos pesquisadores focou somente nos aspectos biológicos da terapia, negligenciando as questões comportamentais relacionadas à adesão (FRIEDLAND, 2006).

O tratamento realizado no início do quadro previne a perda da função imune e permite uma reconstituição mais efetiva do sistema imune, além de pessoas com baixa carga viral responderem melhor à TARV, que é melhor tolerada por pacientes saudáveis (GALLANT, 2000). Por outro lado, a terapia medicamentosa não faz um paciente assintomático sentir-se melhor e ainda age como um lembrete diário da infecção pelo HIV, em um período no qual algum grau de negação pode representar um benefício psicológico (GALLANT, 2000).

Segundo Gallant (2000), para pacientes em um estágio inicial da doença, a decisão de iniciar a terapia deve ser feita pelo médico juntamente com o paciente, considerando cuidadosamente as vantagens e desvantagens da ação e o início do tratamento deve ser adiado até o paciente estar esclarecido sobre a importância da adesão e ter demonstrado vontade e motivação para começar a terapia. Os esquemas terapêuticos devem ser escolhidos de forma que a pessoa possa tolerar e aderir a ele, e as consequências da resistência viral devem ser consideradas antes de iniciar a TARV (GALLANT, 2000).

Sankar et al. (2006) destacam que a adesão aos ARV é um ponto crítico para o sucesso do tratamento contra o HIV e é um componente central na vivência com o vírus. Tomar os medicamentos e seguir as recomendações médicas são experiências altamente influenciadas por fatores contextuais que envolvem os níveis intrapessoal, interpessoal, comunitário, social e econômico (SANKAR et al., 2006).

As recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV (BRASIL, 2007c) mencionam alguns fatores que influenciam na adesão ao tratamento, classificando-os em três diferentes aspectos:

- **o tratamento:** eficácia do regime prescrito, efeitos adversos, posologias incompatíveis com as atividades diárias do paciente, grande número de comprimidos, interações medicamentosas, perda da motivação no decorrer do tempo ou necessidade de restrição alimentar.
- **a pessoa que vive com HIV:** as percepções e interesse do paciente sobre seu tratamento e doença, desconhecimento da importância do tratamento, dificuldade em compreender a prescrição,

falta de informação sobre as conseqüências da má adesão, presença de seqüelas de manifestações oportunistas (principalmente neurológicas), condições de vida materiais, presença eventual de depressão, entre outros fatores.

- **a organização do serviço/equipe de saúde:** horários de consultas e dispensação de medicamentos inflexíveis e não-adaptados à rotina do usuário, barreiras de acesso ao serviço, ausência de atividades direcionadas a adesão, falta de vínculo entre usuário e equipe de saúde, a discriminação a algumas populações (particularmente usuários de álcool e outras drogas, travestis e pessoas em situação de exclusão social), entre outros (p. 45-46).

Garcia, Schooley e Badaró (2003) acreditam que a aderência deve incluir três componentes principais: informação, motivação e estilo de vida dos pacientes. Primeiramente, o paciente deve ser informado sobre a doença, inclusive sobre o significado da carga viral e da contagem de linfócitos CD4, as implicações na sua qualidade de vida e como a TARV pode ajudá-lo a mudar o curso natural da doença. A motivação do paciente deve ser trabalhada juntamente com a adequação do esquema terapêutico ao seu estilo de vida, para que esse continue ou se torne aderente ao tratamento.

Para Osterberg e Blaschke (2005), os métodos utilizados para melhorar a adesão podem ser agrupados em quatro categorias: educação do paciente, melhora do esquema de doses, aumento do número de horas de acesso ao serviço de saúde e melhora da comunicação entre médicos e pacientes.

Segundo Nemes, Carvalho e Souza (2004), as taxas de adesão ao tratamento obtidas em estudos brasileiros – 69% (NEMES, 2000b) e 75% (NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004) – têm se mostrado similares àquelas encontradas em países ricos. Este achado opõe-se ao argumento de agências internacionais e governos de países ricos que desaconselhavam a terapia em países não ricos em razão do presumível maior risco de não-adesão (NEMES, 2000b).

O acesso universal e gratuito ao tratamento anti-retroviral, aos exames de monitoramento e às ações de prevenção de DST e aids colabora na adesão à terapia (BRASIL, 2005; BRASIL, 2007b) e tem evidenciado o Brasil a nível internacional, no que diz respeito a estas políticas públicas (BRASIL, 2005; BRASIL, 2007b; CHEQUER et al., 2005).

Quanto à adesão à terapia, deve-se compreender que “a não-aderência, em algum grau, é universal” (JORDAN et al., 2000, p. 7), porém a baixa adesão constitui-se em um obstáculo crítico ao sucesso do tratamento (SIMPSON et al., 2006). Essa pode levar ao surgimento de vírus resistentes, um problema tanto para as pessoas afetadas quanto para a saúde pública, tendo em vista que esses podem ser transmitidos para outros indivíduos, limitando as alternativas de tratamento (CHESNEY; MORIN; SHERR, 2000; JORDAN et al., 2000) e encurtando o sucesso de terapias subseqüentes (WOLF, 2006).

Em um estudo realizado com indivíduos que faziam uso de ARV em Belo Horizonte no início dos anos 1990, Acurcio e Guimarães (1999) verificaram que os efeitos colaterais, a falta de esclarecimento sobre os medicamentos e o grande número de comprimidos a serem ingeridos por dia já eram citados como dificuldades à utilização adequada das medicações.

Bonolo et al. (2005) realizaram um estudo prospectivo com pacientes recebendo seu primeiro esquema anti-retroviral em Belo Horizonte, encontrando uma taxa de adesão de 63,1% e, após a análise multivariada, fatores como desemprego, uso de bebidas alcoólicas, relato de três ou mais efeitos colaterais, tomar mais de 12 comprimidos por dia, mudança de esquema terapêutico e período longo entre o resultado do teste para o HIV e o início da terapia mantiveram-se associados a um aumento do risco de não-adesão à terapia.

Pesquisa em sete estados brasileiros, com pessoas que fazem uso de ARV, revelou, após análise multivariada, que falta à consulta médica, serviços com 100 pacientes ou menos, esquemas terapêuticos complexos, grande número de comprimidos e baixa escolaridade foram variáveis relacionadas à não-aderência ao tratamento (NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004).

A adesão mostra-se de extrema complexidade no âmbito do HIV/aids devido à terapia ser uma combinação de medicamentos e por freqüentemente causar efeitos colaterais relevantes (BRASIL, 2007e; OSTERBERG; BLASCHKE, 2005). Esquemas terapêuticos com três ou mais doses diárias, com duas ou mais doses tomadas em jejum e aqueles que provocam efeitos colaterais percebidos pelos pacientes tendem a reduzir a adesão ao tratamento (SILVEIRA et al., 2003).

Enquanto a maior parte da atenção está focada nos efeitos benéficos da terapia, a complexidade dos esquemas pode resultar em problemas

com a adesão, pois freqüentemente envolve a tomada de um grande número de comprimidos por dia, a necessidade de uma adesão total e o tratamento pela vida toda (CHESNEY; MORIN; SHERR, 2000; GOLIN et al., 2006).

No estudo realizado por Lignani Jr, Greco e Carneiro (2001) em Minas Gerais, os pacientes em TARV relataram os efeitos colaterais e a dificuldade em seguir a posologia recomendada (oportunidade de tomadas e esquecimento) como as causas mais comuns de falhas no uso dos medicamentos. Baixa escolaridade, idade menor de 40 anos e menor tempo de tratamento estiveram associados a uma menor adesão ao tratamento (LIGNANI JR; GRECO; CARNEIRO, 2001).

Stone et al. (2004), em um estudo sobre as percepções de pessoas que fazem uso de ARV sobre o impacto de dez atributos da TARV na adesão ao tratamento, observaram que o maior impacto esteve relacionado ao número total de comprimidos por dia (quanto menor o número, melhor foi o impacto na adesão), seguido por freqüência das doses e efeitos colaterais. Escolher um esquema terapêutico que se adéqüe às preferências e estilo de vida de cada paciente pode fazer uma diferença significativa na aptidão do paciente em aderir à terapia (STONE et al., 2004).

Ao apreender a aids em suas dimensões sociais, culturais e psicológicas - e não apenas no âmbito biomédico - os profissionais reiteram a necessidade do aporte de vários campos do conhecimento na atenção às PVHA, ressaltando que os profissionais não podem ser reduzidos a competências técnicas e nem os usuários a objetos passivos de intervenção (RIBEIRO et al., 2005).

Galvão (2000b, p. 14-15) discorre que “as diferentes dimensões da epidemia de HIV/AIDS – cultural, social, política, médica e econômica – não podem ser tomadas de forma isolada ou definitiva” Uma das características da aids é, além da inter e multidisciplinaridade, a transitoriedade das certezas e verdades sobre o vírus, e que, considerando as respostas complexas e fragmentadas frente à epidemia, torna as análises das dimensões da doença tarefas difíceis de serem realizadas de forma abrangente e inovadora (GALVÃO, 2000b).

A compreensão das experiências vivenciadas pelas PVHA pode fornecer subsídios aos profissionais de saúde para trabalhar, de forma eficiente, a adesão juntamente com seus pacientes, questão esta que vai muito além da tomada de medicamentos, influenciando o cotidiano e a própria vida das pessoas que fazem uso de medicamentos anti-retrovirais.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a vivência das pessoas infectadas pelo HIV com o tratamento anti-retroviral.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer a vivência do diagnóstico e da tomada de medicamentos pelas pessoas que vivem com HIV/aids.
- Identificar estratégias adotadas para aderir à terapia anti-retroviral.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A metodologia de uma pesquisa pode ser entendida como o caminho do pensamento e a prática exercida quando se aborda a realidade. Neste estudo, foi utilizada a abordagem qualitativa visando compreender a interação das pessoas vivendo com HIV/aids com os medicamentos anti-retrovirais.

Garnica (1997, p.111) acredita que

nas abordagens qualitativas, o termo **pesquisa** ganha novo significado, passando a ser concebido como uma trajetória circular em torno do que se deseja compreender, não se preocupando única e/ou aprioristicamente com princípios, leis e generalizações, mas voltando o olhar à qualidade, aos elementos que sejam significativos para o observador-investigador.

Os métodos qualitativos de pesquisa comportam a observação de vários elementos concomitantemente em um pequeno grupo. Além disso, essa metodologia é capaz de propiciar o conhecimento mais aprofundado de um evento, facilitando a explicação de comportamentos (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Para Minayo e Sanches (1993), a metodologia qualitativa se afirma no campo da subjetividade e do simbolismo. Essa aproxima sujeito e objeto de forma fundamental e íntima, devido a mesma natureza de ambos, e somente deve ser utilizada para compreender fenômenos específicos e delimitáveis em relação ao seu grau de complexidade interna ao invés de preocupar-se com sua expressão quantitativa.

Optou-se pela abordagem qualitativa exploratória nesta pesquisa devido à necessidade de se trabalhar com uma metodologia que atingisse um nível de realidade que não pode ser quantificado (MINAYO, 1994) e pela possibilidade de atingir uma profundidade a ponto de compreender a forma de vida das pessoas, e não somente fazer um inventário sobre como um grupo de pessoas vive (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

4.1 POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população estudada constituiu-se de dez usuários de um centro de doenças infecciosas de um município de médio porte do estado do Paraná. Todos os participantes da pesquisa freqüentavam o serviço de saúde, com assiduidades diferentes, na época em que a pesquisa foi realizada.

Os entrevistados foram selecionados com o auxílio de funcionários do próprio centro, realizando um primeiro contato, em que ocorria uma breve explicação sobre o tema do estudo ao possível entrevistado e a verificação do interesse em participar da pesquisa. Se a pessoa concordasse em participar da entrevista, era agendado um horário que fosse adequado ao entrevistado e apropriado ao período de funcionamento do centro de saúde.

A orientação dada a estes colaboradores do serviço de saúde foi a busca de pessoas adultas (18 anos ou mais) que utilizassem medicamentos anti-retrovirais há mais de três meses. Este período de tomada de medicamentos foi escolhido para que os entrevistados já tivessem um contato com a medicação por um tempo em que poderiam aparecer efeitos colaterais.

Outra orientação dada aos funcionários que auxiliaram na escolha dos entrevistados foi a seleção de pessoas aderentes e outras sabidamente não-aderentes à terapia medicamentosa, para a obtenção de diferentes visões e percepções sobre o tratamento.

4.2 LOCAL DE ESTUDO

As entrevistas foram realizadas no próprio centro de doenças infecciosas. Este centro de saúde atende casos de tuberculose, hanseníase, HIV/aids, entre outras doenças infecciosas.

O atendimento das pessoas que procuram o centro para realizar o exame da sua condição sorológica em relação ao HIV é feito três vezes por semana, em dias diferentes, no período matutino. Uma equipe do centro é responsável pelo teste e pela entrega do resultado, que somente pode ser revelado ao sujeito

examinado. Caso o resultado seja positivo, a pessoa é auxiliada no processo pelo qual ela passa ao descobrir a infecção pelo HIV e na convivência com o vírus, perpassando pelo tratamento medicamentoso. A equipe que presta assistência às pessoas vivendo com HIV/aids é composta por médicos, psicólogos, farmacêutico, assistentes sociais, entre outros profissionais.

Este centro de saúde foi o local escolhido para a realização das entrevistas pela facilidade de acesso, devido ao fato dos entrevistados serem usuários do serviço e já freqüentarem o prédio para consultas e retirar os medicamentos anti-retrovirais na farmácia situada no local, e por poderem se sentir mais à vontade em um ambiente previamente conhecido. Objetivou-se também evitar a exposição dos participantes da pesquisa ao realizar as entrevistas no serviço de saúde, tendo em vista que, em um local diferente, outras pessoas poderiam identificá-los como portadores do HIV.

4.3 CONSTITUIÇÃO DO CORPUS

Antes de aproximar-se da população em estudo e com o objetivo de verificar se as perguntas abordavam todos os aspectos pretendidos pela pesquisa, foi realizado um pré-teste por meio de um grupo focal em uma organização não-governamental que tem o objetivo de desenvolver políticas de enfrentamento da epidemia da aids e ações de redução de danos no município. Participaram do grupo focal quatro redutores de danos, a pesquisadora – como observadora – e sua orientadora, na função de moderadora. A experiência foi positiva e possibilitou a readequação das perguntas do instrumento.

Inicialmente, a técnica escolhida para a obtenção dos discursos havia sido a do grupo focal, um espaço ideal para o participante expressar seus conceitos e crenças, além de haver um confronto de idéias e pensares entre os componentes. Porém, após refletir – juntamente com profissionais do centro de saúde – sobre a exposição da pessoa em um grupo, a falta de intimidade entre os participantes ao se tratar de um assunto tão pessoal e complexo quanto o ser portador do vírus HIV e a necessidade do aprofundamento da comunicação para

atingir o objetivo da pesquisa, preferiu-se trabalhar com a entrevista individual semi-estruturada.

Segundo Triviños (1987), “a entrevista semi-estruturada mantém a presença consciente e atuante do pesquisador e, ao mesmo tempo, permite a relevância na situação do ator” (p. 152). Ao responder as perguntas, o entrevistado toma parte na elaboração do conteúdo da pesquisa, seguindo sua linha de pensamento de forma espontânea e relatando experiências vivenciadas dentro do foco escolhido pelo investigador (TRIVIÑOS, 1987).

A entrevista permite ao pesquisador um mergulho em profundidade no tema a ser estudado, coletando indicações da maneira como cada participante percebe e significa sua realidade. Este instrumento permite também a compreensão da lógica das relações estabelecidas dentro de grupos sociais em que o entrevistado está inserido, em um determinado tempo e local (DUARTE, 2004).

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora nos meses de março e abril de 2007, segundo a disponibilidade dos entrevistados. Uma sala com mesa, cadeiras e um ventilador foi cedida para a realização das entrevistas e uma placa indicando que a sala estava ocupada foi colocada na porta para evitar interrupções.

Antes do início da entrevista, foi aberto um espaço de breve conversa para o estabelecimento de algum vínculo entre a pesquisadora e o entrevistado, visando encorajar a abertura para a abordagem de aspectos de sua vida e a sinceridade nas respostas. Procurou-se deixá-lo à vontade e assegurá-lo da confidencialidade de seu depoimento, enquanto os objetivos da pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1) eram apresentados e explicados.

O instrumento de coleta de dados deve facilitar a abertura, a ampliação e o aprofundamento da comunicação (MINAYO, 2004). O roteiro da entrevista (Apêndice 2) era formado por sete perguntas direcionadoras, compostas por diversos tópicos que foram levantados, caso não abordados espontaneamente pelo entrevistado. As perguntas se referiam a temas de caráter descritivo (nome, idade, com quem mora) e à relação entre a pessoa entrevistada e o HIV, a aids, os medicamentos anti-retrovirais e o serviço de saúde.

Na pesquisa qualitativa, dificilmente define-se, em um primeiro momento, o número de sujeitos que serão entrevistados. A quantidade de

entrevistas depende da qualidade das informações coletadas e, também, da profundidade e do aparecimento de recorrências e divergências dessas informações. Enquanto surgirem novos dados, a coleta deve continuar (DUARTE, 2002). O critério utilizado para cessar as entrevistas neste estudo foi a saturação das informações. Esta saturação aconteceu na oitava entrevista, sendo as duas últimas entrevistas realizadas devido ao agendamento prévio dessas.

Outra forma de registro de dados utilizada, além da gravação da entrevista, foi um diário de campo, no qual foram anotados aspectos que não poderiam ser captados pelo gravador, como expressões faciais, gesticulações, manifestações de diferentes emoções durante cada entrevista para facilitar as transcrições. Foram assinaladas ainda informações importantes fornecidas pelos participantes em momentos em que o gravador estava desligado. Ao final de cada uma das entrevistas, após despedir-se do entrevistado, a pesquisadora escreveu um pequeno relato de como essa havia transcorrido na tentativa de registrar sentimentos que facilitassem a recordação do momento da entrevista durante o período de análise dos discursos.

Durante o período de realização das entrevistas, ocorreram problemas estruturais no prédio em que o centro de saúde está situado, o que gerou a necessidade de uma reforma no segundo andar e no telhado do edifício. Com a interdição do andar superior, os atendimentos que eram realizados neste andar foram transferidos para o andar térreo, o qual já tinha salas específicas para outras funções. Essa situação criou um descontentamento tanto dos profissionais de saúde quanto dos usuários do serviço, devido às dificuldades originadas pela falta de espaço. A própria reforma era motivo de incômodo visto o barulho elevado durante todo período de trabalho e pela presença de pessoas alheias ao serviço de saúde, que muitas vezes intimidavam os usuários ao se colocarem ao lado do consultório ou da farmácia.

4.4 TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Com o consentimento dos participantes, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora e uma auxiliar.

O tempo de duração das entrevistas variou, aproximadamente, de 20 a 80 minutos. As transcrições foram revisadas duas vezes pela pesquisadora para conferir a fidedignidade do texto.

4.5 ANÁLISE

A análise qualitativa deve implicar na imersão do pesquisador nas informações contidas nas entrevistas, com o objetivo de procurar sentidos e compreensão nos dados coletados (GASKELL, 2004).

Para analisar os discursos, foi escolhida a análise de conteúdo preconizada por Bardin (BARDIN, 2004). Segundo a autora, esta é:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2004, p. 37).

A análise de conteúdo não é um molde a ser utilizado, mas propõe técnicas que auxiliam no processo de fragmentar e reagrupar as falas e pensamentos dos entrevistados. Empregou-se a técnica de análise categorial por esta conseguir reunir diversos pensamentos e idéias (unidades de registro ou temas) em grupos maiores (categorias), considerando-se as afinidades e disparidades entre os temas e dependendo dos critérios de classificação, do que se procura e o que se espera encontrar (BARDIN, 2004).

A articulação das unidades de registro, originárias da fragmentação das entrevistas, por meio das categorias elegidas é de fundamental importância para a interpretação dos dados (DUARTE, 2004).

Não existe neutralidade do pesquisador em relação à pesquisa, pois esse ao atribuir significados, seleciona o que interessa no universo de informações disponíveis e interage com os dados obtidos e conhecimentos prévios (GARNICA,

1997). Porém, é essencial que toda interpretação esteja fundamentada nas entrevistas, de modo que as falas possam ser utilizadas para justificar conclusões advindas da análise (GASKELL, 2004).

O processo de análise dos dados iniciou-se pela leitura flutuante do material, até o momento em que os temas começaram a se desprender do texto. Estas unidades foram então compiladas e, posteriormente, alocadas na categoria em que ficassem melhor representadas.

As similaridades entre os temas foram examinadas e formaram-se as categorias de análise pela junção de temas semelhantes. Apesar das categorias desta pesquisa terem sido elaboradas após a análise dos discursos, sua construção foi influenciada pelos temas pré-definidos que faziam parte do roteiro das entrevistas.

Na análise, para assegurar o anonimato, os entrevistados foram codificados. Estes foram representados pela letra E, seguida do número referente à ordem de ocorrência das entrevistas.

Com relação à reforma, algumas das referências ao serviço de saúde que apareceram na fala dos entrevistados sofreram a interferência deste período. Elas surgem, de maneira especial, nas três primeiras entrevistas, realizadas na época em que a nova forma de funcionamento do serviço somente em um andar ainda estava sendo elaborada e, portanto, causava maiores transtornos. Com o avançar da obra e a adaptação ao menor espaço, o foco voltou ao atendimento dos profissionais de saúde e o serviço de forma geral.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Todos os entrevistados consentiram em participar da entrevista e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após leitura e explicação do mesmo antes da realização da entrevista.

A pesquisa observou os princípios éticos contidos na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), obteve autorização do serviço de saúde onde foi realizada e foi aprovada pelo parecer nº 272/06 do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina (Anexo 1).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Foram entrevistados seis homens e quatro mulheres, com idade entre 30 e 51 anos. As atividades exercidas pelos participantes da pesquisa referem-se a trabalhos dentro e/ou fora de casa: donas-de-casa e profissionais das áreas de saúde, segurança, esportes e moda. No grupo, dois se aposentaram devido a problemas de saúde decorrentes da própria aids e, no momento da entrevista, exerciam atividades do mercado informal. A prostituição, como modo de sobrevivência, também fez parte da vida de alguns dos entrevistados, em um passado nem sempre distante.

O tempo que as pessoas entrevistadas sabem ser portadoras do HIV apresenta grandes diferenças, com variação de três a treze anos. Todos os entrevistados iniciaram a terapia medicamentosa há pelo menos três anos e, em quatro casos, a tomada de medicamentos ultrapassa oito anos.

Ao relacionar o número de anos desde a descoberta de ser HIV positivo com o período que a pessoa está em tratamento anti-retroviral, independentemente de ser aderente à terapia ou não, percebe-se que o tratamento foi iniciado pouco tempo após o resultado positivo do exame. Uma possível explicação para isso seria como o vírus foi descoberto, que aconteceu, geralmente de forma inesperada, ao procurar soluções para outros problemas relativos a doenças oportunistas, caracterizando um estágio relativamente avançado da doença e a necessidade de iniciar a terapia medicamentosa. O consenso brasileiro para o tratamento anti-retroviral (BRASIL, 2007c) estabelece que a terapia deve ser iniciada em pacientes sintomáticos, independentemente da contagem de linfócitos T CD4.

Por outro lado, além dos critérios clínicos, os critérios laboratoriais podem levar a um início precoce do tratamento, ainda na fase assintomática da doença, quando a contagem de linfócitos CD4 do paciente está abaixo de 200 células/mm³, sendo a introdução da terapia recomendada também nos casos em que a pessoa apresenta uma contagem entre 200 e 350 células/mm³ (BRASIL, 2007c).

Com exceção de um entrevistado, todos declararam ser aderentes em algum nível aos anti-retrovirais, apesar de terem vivenciado dificuldades no início ou estarem convivendo com elas ao longo de todo o tratamento. A maior parte dos efeitos colaterais citados nas entrevistas aconteceu durante o primeiro esquema terapêutico – em alguns casos, iniciado antes da introdução da TARV em 1996 – e deixaram de acontecer ou diminuíram quando as medicações foram trocadas por outras ou após passarem por alterações na fórmula.

5.2 CATEGORIAS

Após a leitura flutuante e a análise categorial das falas, as unidades de registro foram agrupadas em quatro categorias: *Descobrir-se HIV positivo*, *“E agora?” – Vivendo e convivendo com o HIV*, *Interação com o tratamento anti-retroviral* e *Estratégias de adesão ao tratamento*.

A categoria *Descobrir-se HIV positivo* conta em que circunstâncias o vírus foi descoberto pelos entrevistados e que sentimentos foram despertados neste processo. A segunda categoria abrange a relação da pessoa com o HIV e como é o relacionamento dela, após a descoberta, com outras pessoas.

A *Interação com o tratamento anti-retroviral* reúne as experiências com os medicamentos anti-retrovirais vivenciadas pelos participantes da pesquisa, desde o início do tratamento medicamentoso até os dias atuais, perpassando por fases de maior e menor dificuldade e pelo papel do serviço de saúde quanto à farmacoterapia e à resolução de outros problemas advindos da condição de ser portador do vírus.

Na última categoria, são levantadas estratégias que auxiliam os entrevistados à aderir ao tratamento anti-retroviral, diferenciando-se em estratégias com características práticas e aquelas distintamente emocionais.

A Figura 1 sintetiza as relações feitas durante a análise.

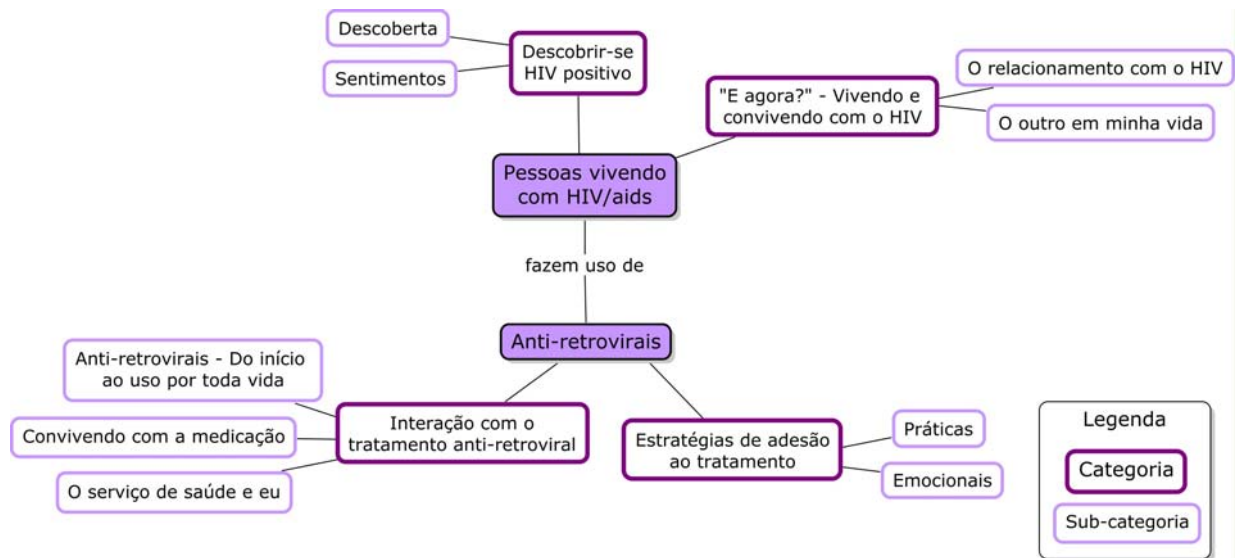


Figura 1 – Categorias e sub-categorias de análise

5.2.1 Descobrir-se HIV positivo

5.2.1.1 Descoberta

A descoberta da infecção pelo HIV ocorreu em situações diversas. Essa esteve relacionada a internações hospitalares e procura de auxílio médico devido a problemas de saúde (provenientes da própria aids, condição ainda desconhecida pela pessoa naquele momento), realização de testes pré-nupciais, resultados dos testes feitos após doação de sangue e casos de suspeita de contágio pelo HIV por envolvimento sexual com parceiros infectados pelo vírus.

Alguns dos entrevistados relataram que a notícia sobre a infecção pelo HIV foi dada de forma abrupta, sem levar em consideração se a pessoa estava preparada para recebê-la. Para Kübler-Ross (1996), quando um paciente recebe uma notícia dolorosa sobre seu estado de saúde, o que mais lhe conforta é o sentimento de empatia do interlocutor, suscitando esperança, até mesmo nos casos mais graves.

O consultório médico foi várias vezes citado como local onde foi dada a notícia, mas isso ocorreu até mesmo em corredores de hospital:

“Ele chegou lá e me chamou, porque eu estava no quarto com mais dois pacientes masculinos. Ele me chamou pro corredor, abriu a porta e falou assim: ‘Fulano, você andou bagunçando? Você está com aids.’” (E5)

Esta situação demonstra a falta de respeito do direito ao sigilo inerente a qualquer paciente, tendo em mente ainda a grande carga emocional, advindo do estigma e da discriminação, que as PVHA levam consigo (BRASIL, 1988).

O profissional de saúde precisa ter consciência de que, além de sua responsabilidade técnica para com seus pacientes, existe um código ético regendo sua profissão e é preciso ter sensibilidade ao lidar com questões delicadas, pois a forma de dar o diagnóstico pode influenciar na maneira como esta pessoa irá lidar com sua doença – muitas vezes, pelo resto de suas vidas.

O recebimento de uma notícia de doença incurável pode ocasionar um período em que a pessoa sente-se fragilizada, sendo papel da equipe de saúde oferecer uma atenção integral às necessidades de cada paciente.

5.2.1.2 Sentimentos

Ao receber o resultado do exame confirmando a infecção pelo HIV, os entrevistados reagiram de maneiras variadas, influenciadas, por vezes, pela forma como receberam a notícia. Para alguns foi um “choque”, um momento de desespero na incerteza do que aconteceria em suas vidas a partir daquele instante:

“Eu fiquei assustado. ‘E agora, como é que eu vou conviver com isso?’” (E5)

“Foi terrível! Foi horrível, horrível... Eu comecei a ficar doente. Primeira coisa que me deu foi problema de pele. Eu procurei o médico e ele falou que era alergia a creme. Emagreci muito, vomitava muito, muito. [...] Não parava nada no estômago. Tinha tontura, não dormia, perdendo peso mesmo. [...] Um dia, eu falei: ‘Eu vou num monte de médico e ninguém descobre o que eu tenho.’ Conversei com um amigo meu que trabalha no hospital e ele disse:

‘Vamos passar para o doutor Marcos (nome fictício). Daí você explica para ele.’ Quando eu cheguei, o médico falou: ‘Uma dessas duas doenças você tem. Ou você tem câncer, ou você está com aids.’ Bem assim. Nossa! Eu levei um choque, porque nem tinha feito o exame. Daí eu fiz o exame e deu.’ (E9)

Para outros entrevistados, a descoberta da infecção pelo vírus foi algo já esperado, devido às situações de risco a que estavam expostos, conforme ilustram as falas:

“Para mim, [a descoberta] foi normal. Lógico, você fica meio triste, mas não foi aquele choque. Porque eu sabia que um dia eu ia pegar. Quinze anos, eu sempre fiz programa. Isso acontece.” (E6)

“Não tive baque, porque a vida que eu vivia, eu já tinha noção do perigo. [...] Não tinha tanta prevenção. Então, a gente acabou se contaminando.” (E7)

Apesar de não se apresentar como uma surpresa na vida destas pessoas, a notícia de estar infectado pelo HIV evoca os conceitos sobre aids que estão difundidos na sociedade, muitas vezes associados a um estado muito debilitado de saúde e à morte certa e rápida.

A descoberta trouxe, em um primeiro momento, o medo da reação da família, conforme demonstra o discurso:

“[...] ‘Ai, meu Deus! Eu vou morrer, eu vou morrer!’ Mas não é medo da morte. Porque, eu imaginava, como eu tinha uma vida tão pregressa [prostituição], como a minha família ia reagir. Se a minha família ia me aceitar, eu tendo aids.” (E4)

Segundo Sousa, Kantorski e Bielemann (2004), a família é uma fonte de cuidado e ajuda para as pessoas com aids, mas pode ser influenciada pelos significados culturais da doença, levando à discriminação e exclusão do portador do vírus do núcleo familiar. No contexto da doença, cada família toma atitudes próprias e interpreta a situação conforme suas crenças.

É necessário, portanto, trabalhar questões relacionadas ao HIV/aids – dúvidas, preconceitos e soluções – não somente com as pessoas vivendo com o

vírus, mas também com seus familiares, importante fonte de apoio tanto no período da descoberta quanto ao longo de toda a vida das PVHA.

A reação de outras pessoas frente à situação e o medo de ficar doente e da morte também foram sentimentos muito presentes nas falas dos entrevistados:

“Você fica meio desequilibrado. Você pensa: ‘Poxa! Será que eu vou conseguir terminar o curso [faculdade]? Será que eu não vou? Eu vou morrer agora?’” (E1)

“Porque, no começo, eu achava que ia morrer. Eu achava que ia ficar doente. Eu ficava perturbada, não conseguia dormir. Que eu achava que já ia ficar doente, que no outro dia eu já ia amanhecer doente no hospital, internada.” (E2)

Na concepção de Remor (1999), as possíveis respostas cognitivas das pessoas vivendo com HIV/aids frente à infecção pelo vírus constituem-se em: antecipação de conseqüências negativas, exacerbação dos efeitos negativos, minimização dos efeitos positivos, culpa, excessiva preocupação com a saúde, pré-determinação dos acontecimentos futuros (sem a possibilidade da alteração desses) e generalizações a partir de um determinado evento concreto.

Com o passar do tempo, a maioria destes medos se dissipou ou diminuiu devido ao apoio da família e às informações recebidas e buscadas sobre a realidade atual da aids, que hoje é considerada uma doença crônica, com elevados níveis de sobrevivência.

Ao defrontar-se com a novidade, as PVHA transitam por diversos sentimentos e sensações que podem se alterar devido à aquisição de maiores conhecimentos sobre a doença e à própria vivência da situação no seu cotidiano. Ainda assim, viver com aids é um segredo a ser compartilhado com poucos (ALENCAR, 2006).

5.2.2 “E agora?” – Vivendo e convivendo com o HIV

5.2.2.1 O relacionamento com o HIV

Para as PVHA, o HIV/aids torna-se uma entidade, cuja existência distinta e independente dá origem a um vínculo real entre a doença e a pessoa, conforme ilustra a fala:

“De noventa e seis [1996] para cá, é o mesmo relacionamento que eu tenho com ele [HIV] hoje. Eu falei pra ele: ‘Você não vai me matar. Eu mato você, mas você não me mata. Você não vai me vencer. Você não é dono de mim, sai de mim.’” (E4)

Este vínculo real não é formado imediatamente após o diagnóstico, é construído a partir da vivência de situações relacionadas à doença. Neste processo de idas e vindas, criam-se estratégias para lidar com esta realidade, estabelecendo uma verdadeira relação entre o vírus e a pessoa por ele infectada.

O relacionamento entre a pessoa e o vírus é conflituoso, com períodos em que é mais fácil lidar com a situação, uma “vida normal”, e outros que representam verdadeiras barreiras para sua própria aceitação.

A negação da situação e a fuga da realidade de ser portador do HIV aparecem nos discursos:

“Até hoje eu não aceito [ser portadora do HIV]! Eu acho um absurdo. Não podia ter acontecido isso comigo.” (E9)

“Até hoje eu não aceitei. Mas tem hora que... Nem procuro pensar, me envolvo com outras coisas, para eu não ficar pensando, porque senão eu fico super mal.” (E9)

A negação é uma reação natural frente a uma notícia que têm grande impacto negativo na vida da pessoa que a recebe. Ela serve como uma forma de amenizar a informação inesperada e chocante, possibilitando que o

paciente tenha tempo para se recuperar e mobilizar medidas menos radicais para lidar com a situação (KÜBLER-ROSS, 1996).

Em um estudo realizado com uma família em que um dos integrantes é infectado pelo HIV, Sousa, Kantorski e Bielemann (2004) relatam que o portador do vírus e seus familiares adotaram diferentes mecanismos de enfrentamento da doença, merecendo destaque a negação e a sublimação. Estes mecanismos representavam a reação frente às ameaças reais e imaginárias, suscitando sentimentos de ansiedade e medo (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

Alencar (2006), em uma pesquisa qualitativa com pessoas que convivem há anos com a aids, encontrou quatro grandes preocupações e dificuldades quanto aos relacionamentos familiares, conjugais e de amizade destes indivíduos: resolução de antigas pendências em relação aos acontecimentos que levaram ao contágio, revelação do diagnóstico, alterações no convívio social e responsabilidade do cuidado consigo e com seus parceiros sexuais.

O estigma e o preconceito para com as PVHA determinam várias de suas atitudes, muitas vezes levando-as a mentir para não expor sua sorologia. Todos os entrevistados compartilharam o diagnóstico com alguém – familiar ou amigo mais próximo – mas somente um deles não esconde da sociedade o fato de ser portador do HIV.

“Eu fiquei escondendo de todo mundo. Quando eu ia ao hospital, eu ia fora da cidade para que os meus filhos não soubessem. [...] Sempre mentira. Eu vivo num mundo de mentira.” (E9)

“As pessoas não sabem, eu não conto devido ao preconceito. [...] Eu nunca falo. Aflige a pessoa falar para pessoas que não entendem. Só sofre mais, tem mais ataques morais.” (E5)

“Eles [medicamentos anti-retrovirais] ficam no armário da cozinha em casa. Eu deixo tudo à vista. Não escondo de ninguém. Todo mundo sabe.” (E4)

É comum as pessoas que vivem com o HIV se isolarem, em decorrência de não aceitarem sua sorologia ou do preconceito que enfrentam,

levando a manter em segredo a infecção pelo vírus. Seja qual for o motivo, isolar-se, em geral, dificulta a aderência à terapia (PAIVA et al., 2000; NEMES et al., 2000a).

Este relacionamento entre a pessoa e o vírus pode ficar ainda mais conturbado quando aparecem doenças oportunistas e devido ao desemprego pela debilidade física decorrente da aids, ocasionando sua aposentadoria precoce.

“Eu não estou trabalhando. Devido a esses preconceitos, eu não consigo trabalho aqui em Londrina, então eu tive que aposentar. Estou aposentado.” (E5)

Em um estudo qualitativo com homens vivendo com HIV, Garrido et al. (2007) relatam que as faltas e os atrasos no trabalho devido às freqüentes consultas médicas geravam desconfiança por parte dos superiores e resultando até mesmo em demissão. Desempregados, eram barrados nos exames médicos em outras empresas e viam-se obrigados a pedir aposentadoria, situação por vezes humilhante e discriminatória (GARRIDO et al., 2007).

Apesar de todas as dificuldades advindas da relação pessoa-vírus, o aumento da expectativa e a melhora da qualidade de vida ocasionados pelas novas tecnologias no acompanhamento e no tratamento da infecção pelo HIV (BRASIL, 2007b) tornam-se incentivos para continuar vivendo.

Visando enfrentar todas estas situações adversas, diferentes reações ocorreram. A vontade de continuar vivendo e manter a auto-estima elevada foram apontadas como maneiras de superar as dificuldades encontradas no caminho:

“Você tinha duas alternativas: ou você senta numa pedra em uma esquina e espera a morte chegar, ou você continua vivendo a vida, e foi o que eu fiz.” (E1)

“O veredicto: ‘Você tem aids. O que você vai fazer agora?’ Vou viver! Eu tenho mais é que viver e me amar.” (E4)

Procurar o serviço de saúde quando sentia alguma alteração em sua saúde, a religiosidade e a busca de informações sobre o vírus e a doença foram

levantadas pelos entrevistados como outras formas de encarar os desafios a eles impostos:

“No começo [descoberta da infecção pelo HIV], é aquela novidade, você não sabe o que vai acontecer. Depois, quando você tem todas aquelas informações que eu recebi aqui, que eu procurei. Eu li, devorei tudo sobre o assunto. Sou um ‘expert’ sobre o assunto. Lógico, eu sou o maior interessado nisso.” (E1)

“Vou à igreja. Se não vai pelo amor, vai pela dor. Porque tem aquele ditado: você não conhece o amor de Deus no amor, mas pela dor você conhece. Eu me apeguei muito Nele. Nas horas mais difíceis, foi Nele que eu me apeguei.” (E4)

Sobre estratégias de enfrentamento, Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) discorrem que:

As respostas ou estratégias de enfrentamento têm sido classificadas quanto à função em duas categorias: enfrentamento focalizado no problema e enfrentamento focalizado na emoção. No primeiro caso, a pessoa engajar-se-ia no manejo ou modificação do problema ou situação causadora de estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio; são, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento. O enfrentamento focalizado na emoção teria como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva. Essas estratégias não são necessariamente excludentes: diferentes estratégias de enfrentamento podem ser utilizadas simultaneamente para lidar com determinada situação estressora (p. 225).

No presente estudo, os entrevistados empregaram os dois tipos de estratégias, utilizando-se mais de enfrentamentos focalizados no problema, ao procurar maneiras de lidar com o vírus, aceitá-lo e incorporá-lo a sua vida.

Ao estudar as estratégias de enfrentamento de PVHA em Brasília, Seidl (2005) também encontrou maior utilização do enfrentamento focado no problema – que tem entre suas sub-categorias a normalização, o auto-cuidado e a busca de informações – e da busca de práticas religiosas. A autora entende

normalização como dar continuidade aos projetos de vida e ao desempenho de funções sociais na família e no trabalho. A normalização apresenta-se como alternativa diante de situações como doenças crônicas, incuráveis e, por vezes, estigmatizantes, que afetam o bem-estar psicológico da pessoa (SEIDL, 2005).

A utilização de estratégias de enfrentamento fundamentadas na emoção é um indicativo de dificuldades emocionais relacionadas com a sorologia positiva para o HIV (SEIDL, 2005; SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005). O relacionamento com o vírus é complexo e exige que a pessoa primeiramente se aceite portador para então poder trabalhar outros aspectos relacionados à sua condição, como a terapia anti-retroviral.

5.2.2.2 O outro em minha vida

Mais um aspecto da experiência de vida com o HIV é a forma como ser portador do vírus afeta o relacionamento do indivíduo infectado com outras pessoas. Ocorrem mudanças na percepção do outro e da própria vida, motivando o cuidado e a ajuda para outras pessoas HIV positivas:

“A aids... Ela me trouxe coisas ruins, mas ela me trouxe muita coisa boa também. Eu ser um ser humano melhor. Dar mais valor à vida. Olhar do meu lado, olhar as pessoas que estão ao meu redor. Aids não é morte, é vida.” (E4)

Ajudar pessoas infectadas que estejam passando por problemas de aceitação ou com a terapia medicamentosa pode ser uma forma de auto-afirmação e de auto-ajuda. A pessoa tenta convencer o outro de que ele pode ficar bem de saúde novamente, para isso utiliza a sua própria vida como exemplo de superação de dificuldades.

Dos discursos, emergem também o medo causado pelas mortes de amigos por aids e a importância do acolhimento e o apoio dados pela família, amigos (portadores do vírus ou não) e por ONG.

“Toda minha família sabe que eu sou HIV positivo. Não tem preconceito.” (E2)

As entrevistas passavam o sentimento de que as mortes de pessoas próximas causadas pela doença, que é parte integrante da vida dos entrevistados, provocaram um sentimento de impotência diante do vírus, seguido do medo de trilhar o mesmo caminho.

Quanto ao acolhimento e apoio, estes são essenciais para as PVHA devido ao suporte emocional e social que eles proporcionam. Com os familiares, os amigos e outros portadores vivenciando a mesma situação ao lado, elas renovam suas forças e esperanças de que os problemas podem ser superados e que elas podem – e devem – continuar vivendo plenamente.

Em relação à sua vida sexual, alguns entrevistados optaram por manter uma vida sexualmente ativa, ressaltando o uso de preservativo em todas as relações para se proteger:

“Sempre vivi minha vida sexual ativa, plenamente. Não vou perder isso por nada, porque não é ela [aids] que vai me tirar. Da mesma forma que eu peguei, vou me proteger para eu não me contaminar mais, que pode dar coisa pior.” (E7)

Emergiu ainda a questão dos casais sorodiscordantes, em que a pessoa infectada pelo HIV sente-se desconfortável na utilização de preservativo nas relações com seu esposo, conforme ilustra a fala a seguir:

“Ele [marido] não é doente. Eu acho que não é uma vida normal a que a gente leva. Os outros falam que é uma vida normal. Eu não acho normal. [...] Com relação ao sexo, usar preservativos. É uma coisa chata, mas eu uso. Coloquei isso, se não for, não tem. Mas eu acho que não é normal. Meu marido nunca falou, questionou nada. Ele não fala, mas eu sinto que não é.” (E9)

No estudo realizado por Paiva et al., (2002), a maioria das mulheres vivendo com HIV/aids entrevistadas revelaram manter uma vida sexual e afetiva

ativa. Muitas delas referiram sentir que o preservativo atrapalha, piorando a vida sexual após o diagnóstico ou interferindo de forma negativa no relacionamento afetivo. O preservativo, neste contexto de dificuldades, não aparece como fator protetor, mas como mais um complicador para o relacionamento sexual, estando presente na intimidade do casal para lembrar algo que gostariam de esquecer (PAIVA et al., 2002).

Independentemente da forma de contágio, a infecção pelo HIV acontece nas relações sociais entre pessoas, influenciadas por contextos sociais, políticos e culturais. Deve ser, portanto, tratado como um fenômeno social e as estratégias de prevenção não podem estar focadas somente na diminuição de risco de transmissão entre indivíduos (AUERBACH, 2004).

A prevenção primária é realizada, com pessoas infectadas ou não pelo vírus, para reduzir o número de novas infecções pelo HIV. As atividades para manter a qualidade de vida das PVHA e retardar a progressão da doença fazem parte da prevenção secundária. A prevenção positiva reúne elementos destes dois tipos de prevenção (COENEN; BERENDS, 2005).

O foco da prevenção positiva está no protagonismo das pessoas que vivem com o vírus, para combater, por meio da informação, o preconceito, o estigma e a discriminação que envolvem a doença. Outro objetivo deste conceito é desmistificar a doença para a sociedade ao mostrar que, a partir da TARV, pessoas infectadas pelo HIV passaram a ter mais qualidade de vida e novas perspectivas².

A prevenção e o tratamento contra o HIV, apesar de muitas vezes serem tratados como assuntos opostos, estão entrelaçados (AUERBACH, 2004). Reconhecer esta interdependência é fundamental para ultrapassar o entendimento de prevenção como uma forma de proteger as pessoas não-infectadas das PVHA e para melhorar as condições de vida das pessoas que convivem com o vírus e a doença.

² Informação obtida no site www.aids.gov.br. Acesso em: 18 abr. 2008.

5.2.3 Interação com o tratamento anti-retroviral

5.2.3.1 Anti-retrovirais – Do início ao uso por toda a vida

O início da farmacoterapia foi marcado pelos efeitos colaterais dos medicamentos e outras dificuldades, como gosto desagradável da medicação e o grande número de comprimidos.

“Foi horrível. [...] Às vezes, eu acabava de tomar, já voltava, daí eu dava um tempinho, tomava de novo. Então, foi bem difícil. [...] Porque eu tomava o Nevirapina, é terrível! Ai, fica aquele gosto de sabão em pó na boca! Você já pôs sabão em pó na boca? É horrível, é horrível. Aquele cheiro...” (E9)

“No começo, era três vezes [horário de tomada das medicações]: 7:00, 15:00 e 23:00 horas. Eu chegava a tomar 8 a 10 comprimidos. Era muito medicamento. [...] Tinha aquela rotina. Aquela coisa de tomar um monte de medicamentos e depois a questão do horário também.” (E8)

Segundo Stone et al. (2004), o número de comprimidos, a frequência das doses e os efeitos colaterais têm um importante impacto na capacidade dos usuários a aderirem ao tratamento anti-retroviral. Esses se constituem obstáculos que desafiam a capacidade de organizar as atividades diárias, podendo levar à interrupção do tratamento, sobretudo no início da terapia medicamentosa (BONOLO et al., 2005).

Em sua pesquisa, Melchior (2000) criou três categorias a fim de analisar a relação dos seus entrevistados com os ARV: Dificuldades diretas, Modo de vida ou Estigma da doença e Crenças negativas, todas influenciando de alguma forma a adesão ao tratamento. A primeira categoria, em especial, estava relacionada às dificuldades com o medicamento em si (intolerância ao gosto ou cheiro, efeitos colaterais sentidos pelo paciente, entre outras), sentidas por grande parte dos entrevistados no início do tratamento.

Neste estudo, cada entrevistado foi alocado em uma das três classes: menos aderentes, mais ou menos aderentes e mais aderentes ao tratamento anti-retroviral. As pessoas consideradas mais aderentes à terapia, principalmente, conseguiram superar muitos destes obstáculos diretos com as medicações (MELCHIOR, 2000).

A autora destaca também que todos participantes da pesquisa tentaram, em algum período, tomar as medicações, mesmo os não-aderentes, e que a história dos pacientes aderentes à terapia é uma história de superação das dificuldades advindas do tratamento, de mudança de comportamento e de estilo de vida (MELCHIOR, 2000).

Para as PVHA, o processo de tratamento é visto como uma experiência dolorosa, com muitas dificuldades a serem superadas.

“A primeira vez que eu tomei [ARV] foi o AZT, no começo de tudo. Eu não continuei, porque eu tenho fobia de remédio. Remédio para mim é em último caso. Eu não conseguia, não descia o remédio. Só vinha pro médico para poder acompanhar mesmo, para ver como estava a minha situação e não estar tomando remédio, porque eu só vim a fazer a adesão à terapia há três anos mesmo. Quando eu comecei tomar de volta a terapia, já tinha os coquetéis. Foi onde ele [médico] me passou esse monte de comprimidos e junto já veio o remedinho para cortar ânsia. Não teve jeito, nem com aquele remedinho, não tinha comprimido que desse jeito.” (E7)

A descoberta da infecção pelo HIV, o reconhecimento da evolução da aids quando do início do tratamento, o estigma inerente à doença, a adaptação da rotina do tratamento ao seu estilo de vida, além das possíveis reações adversas, são alguns dos obstáculos enfrentados (CECCATO et al., 2004).

Conversar com o portador do vírus HIV sobre tomar os anti-retrovirais é como informar o diagnóstico de infecção pela segunda vez (PAIVA et al., 2000; VERVOORT et al., 2007). Os sentimentos que surgiram no início da terapia remeteram a diferentes visões da influência dos medicamentos em suas vidas. As medicações foram tidas como forma de defesa contra o vírus, mas os entrevistados também sentem que os medicamentos controlam suas vidas.

O início do tratamento medicamentoso tem especial importância, visto que:

Os primeiros seis meses de terapia anti-retroviral são um período crítico para o futuro do tratamento e devem ser apoiados de forma individualizada, conforme necessidades de cada paciente. São recomendáveis consultas clínicas freqüentes – no período entre duas e três semanas após o início da terapia – e posteriormente com intervalos mais longos entre as reavaliações, à medida que o paciente se adapta com sua nova rotina. Nos casos de diagnóstico tardio e de pessoas com comprometimento clínico e dificuldades sociais importantes, as reavaliações devem ser ainda mais freqüentes (BRASIL, 2007c, p. 66).

Quando a TARV é iniciada, fornecer informações ao paciente sobre os possíveis efeitos colaterais das medicações e instruções de como lidar com eles (VERVOORT et al., 2007) constitui um modo desse trabalhar suas dificuldades com a terapia e não abandoná-la.

Com o avanço das tecnologias aplicadas no aperfeiçoamento e no desenvolvimento de novos anti-retrovirais, houve diminuição dos efeitos colaterais, do número e tamanho dos comprimidos e das doses a serem tomadas todos os dias. Além disso, a redução no tamanho das embalagens – o que facilita levar a medicação de um local para outro, como em viagens – e a possibilidade da ingestão dos medicamentos no mesmo horário ou com alimentos também são vistos como pontos positivos pelos entrevistados:

“Tomava 10 comprimidos, cinco de manhã, cinco à tarde e era um pote grandão. Hoje mudou. Eles [frascos] são um volume pequeno, é fácil de carregar. Dá pra colocar numa meia.” (E8)

“Acho que teve uma época de eu tomar 16 medicamentos por dia. Era muita medicação, vários horários, era bem mais difícil. Agora não, está muito mais fácil. É um medicamento de manhã, quatro comprimidos na hora do almoço e um à noite. É nada perto de todos que eu já tomei.” (E1)

“Diminuiu bem [o número de comprimidos por dia], não tem como você não tomar. Tem gente que toma um monte de comprimidos por dia. Eu não, isso é fichinha para mim.” (E4)

As melhoras no esquema terapêutico e as renovadas formulações dos medicamentos refletem diretamente na adesão à terapia. Os laboratórios farmacêuticos têm investido na pesquisa de novos medicamentos para que as dificuldades diretas com as medicações sejam cada vez menores (BUCHALLA, 2006).

Porém, em seu estudo, Alencar (2006) comparou entrevistas realizadas com pessoas que fazem uso de ARV em 1998 com as falas de pacientes em 2005, encontrando uma diferença marcante. Em 1998, os anti-retrovirais eram tidos como promessas de vida, despertando esperança, diminuindo as infecções oportunistas e resultando em benefícios para o corpo (ganho de peso e a diminuição de cansaço). Nas entrevistas mais recentes, as dificuldades decorrentes do tratamento minaram esta visão dos medicamentos como promessa. A sobrevida realmente aumentou, mas com ela vieram a lipodistrofia, os efeitos colaterais e o medo do esgotamento das combinações de ARV.

Este outro olhar sobre o que representam os medicamentos anti-retrovirais para as PVHA surge como um lembrete de que, na época da introdução da TARV, o objetivo fundamental era a manutenção da vida. Resolvido este aspecto da doença, apareceram novos desafios provenientes do longo período de uso da terapia, interferindo no dia-a-dia e suscitando a busca por uma melhor qualidade de vida.

Com relação ao tempo do tratamento, os discursos revelaram certa dificuldade de continuar aderente com o passar do tempo. Uma das justificativas para este fato seria o esquecimento devido ao grande número de atividades diárias:

“Chega um momento, eu conheço algumas pessoas que têm esse momento de começar a esquecer. Quando você está muito cansado, muito atribulado, você vai esquecendo. Você lembra em um horário que não dá, daí já foi. No próximo horário que você tem que tomar, você já esqueceu, já passou.” (E3)

Essa experiência ressalta novamente a importância de compreender a adesão como um processo dinâmico e que pessoas aderentes podem, no decorrer do tratamento, ter dificuldades assim como as inicialmente não aderentes podem conseguir transpor entraves e aderir à terapia (MELCHIOR et al., 2007).

Muitas pessoas que têm dificuldades para aceitar o início do tratamento anti-retroviral, ou aquelas que tiveram problemas posteriores com a adesão, trabalham melhor a situação ao perceber e aceitar que tomar as medicações significa assumir que têm uma doença incurável, podendo incitar preconceito e levar à morte (PAIVA et al., 2000). Torna-se necessário, portanto, ocupar-se também dos outros problemas que envolvem a adesão, como os obstáculos que envolvem o âmbito social da infecção pelo HIV e da própria aids.

5.2.3.2 Convivendo com a medicação

Apesar dos pontos positivos sobre as medicações levantados, as dificuldades não deixaram de existir. Os efeitos colaterais que os ARV provocam ainda causam grande desconforto para quem têm que tomar estas medicações todos os dias, e foram apontados como um dos motivos da dificuldade na adesão ou da vontade de desistir do tratamento:

“As vezes que eu tive vontade de parar de tomar foi por efeitos colaterais. Ninguém aguenta esse negócio de ficar vomitando... Sempre... Qualquer coisinha vomita. E dá aquele mal estar, aquela coisa ruim...” (E1)

O usuário deve ser alertado sobre os efeitos colaterais potenciais de suas medicações, para que ele possa reconhecê-los e procurar o seu médico caso ocorram (SCHIEFERSTEIN; BUHK, 2006). Melchior et al. (2007) reforçam a importância de conhecer as dificuldades que as pessoas têm ao tomar anti-retrovirais para ajudar a entender a não-adesão ao tratamento.

Os efeitos da medicação a longo prazo, como a lipodistrofia, foram percebidos no grupo, seja em si mesmo ou em outras pessoas que fazem uso da TARV há alguns anos. No estudo realizado por Santos *et al.*, a maioria das pessoas que tinha HIV/aids percebeu mudanças no corpo, em especial aquelas que tomavam anti-retrovirais (SANTOS et al., 2005).

“A lipodistrofia. Nossa, meu rosto ficou o fim do mundo. Eu tava... Não conseguia nem olhar para mim. Como você acha que fica a auto-estima?” (E1)

“Eu me sinto magra, eu me sinto só osso, quando eu pego, não tem mais massa.” (E9)

A lipodistrofia associada ao HIV, que implica em complicações metabólicas e alterações na distribuição de gordura, representa uma das reações adversas mais importantes da terapia a longo prazo das PVHA (SANTOS et al., 2005; BEHRENS; SCHIMIDT, 2006). Esse distúrbio deve ser objeto de atenção dos profissionais de saúde quando o usuário aborda o tema, pois a lipodistrofia pode influir diretamente na adesão ao tratamento farmacológico pelo seu caráter estigmatizante e por comprometer a auto-estima e a qualidade de vida das pessoas que fazem uso de anti-retrovirais (BRASIL, 2007c).

Para um dos entrevistados, as mudanças no corpo causadas pelo processo natural de envelhecimento se confundem com as alterações provocadas pelos medicamentos. Este é um achado que tende a se tornar comum nas pesquisas atuais e futuras, devido às características de doença crônica que a aids adquiriu.

“Parece que tudo mudou, o corpo mudou. Eu não sei se estas coisas estão vindo porque eu tomo medicamento, porque sou [soro]positivo, ou se é porque é coisa de ‘véio’ mesmo! De gente que está ficando... Eu não me sinto velho, mas coisas da idade, natural.” (E3)

Os horários de tomada e tomar as medicações perante outras pessoas – até mesmo no próprio serviço de saúde – foram tidos como obstáculos quanto a ser aderente:

“A única coisa ruim do remédio é isso, ter que tomar os horários certinhos, não pode ultrapassar. O certo é você tomar nos horários certos.” (E6)

“A pessoa, quando viu [tomando ARV], veio correndo: ‘Nossa, você está tomando esse remédio?’ Aí eu comecei ver, que falta de compreensão. Falta de educação. Então, eu não trago mais os remédios pra cá [serviço]. Ou se eu trago comigo, eu entro no banheiro e tomo discretamente.” (E5)

Estas falas demonstram a importância da adaptação dos horários dos medicamentos à rotina diária dos pacientes, evitando contratempos ao transportar e fazer uso das medicações fora de sua residência.

Tomar as medicações quando a PVHA não sente os sintomas da doença mostrou-se outro empecilho à adesão ao tratamento:

“Mesmo vivendo com o vírus, eu entendo muito bem quem não toma as medicações. Eu acho totalmente compreensível. Aquele negócio: ‘Eu não tenho doença nenhuma. Por que eu vou tomar, sendo que eu vou começar com todos os efeitos colaterais?’ Náusea, vômito, lipodistrofia e tudo que tem direito.” (E1)

“Eu acho que a adesão é uma coisa muito difícil e acho que a tendência é piorar. Por quê? Cada dia tem menos gente morrendo de aids, pelo menos no Brasil. Aí você fala: ‘Por que eu vou tomar a medicação? Eu não estou sentindo nada!’” (E1)

Melchior (2000) ressalta que há uma importante diferença entre pessoas que sentem os sintomas da doença e os que não sentem. Os sintomáticos têm a doença como concreta, já sentiram melhora dos seus sintomas ao tomar a medicação e possuem uma menor quantidade de obstáculos em relação a esconder a doença, os sintomas da doença falam por si mesmos. Por sua vez, os assintomáticos têm somente os resultados de exames como prova da existência da doença – o que a faz, provavelmente, parecer abstrata – e eles vivenciam, muitas vezes, o conflito de esconder sua condição sorológica, e por consequência o medicamento, de familiares, amigos e colegas de trabalho.

Todos estes obstáculos levaram os entrevistados a buscarem alternativas para solucionar seus problemas com as medicações. No caso dos efeitos causados pela lipodistrofia, foram citadas a prática de atividades físicas e a realização de cirurgias estéticas (preenchimento com metacrilato). Para a diminuição dos efeitos colaterais, emergiram utilizar medicamentos que aliviam os sintomas e procurar o médico do serviço de saúde para trocar o esquema terapêutico.

“Você conhece o santo metacrilato? Então, eu fiquei sabendo do santo metacrilato. Aí eu fiz inúmeras aplicações no meu rosto. E ainda continuo frequentando a minha cirurgia lá, sempre.” (E1)

“Você vai tentando resolver. A lipodistrofia, eu estou tentando driblá-la com academia, que também resolve as dores nas mãos e nos pés [causadas pela medicação]. Daí tem a diarreia, mas você toma um Diasec ou você muda a alimentação.” (E3)

As recomendações gerais para o tratamento da lipodistrofia incluem modificações na dieta e no estilo de vida, alterar os medicamentos da terapia anti-retroviral e o uso de medicações para controlar os efeitos metabólicos (BEHRENS; SCHIMIDT, 2006). Os próprios pacientes e seus cuidadores têm idéias muito criativas para lidar com os efeitos colaterais, disseminando estas estratégias para outras pessoas com as mesmas dificuldades (PAIVA et al., 2000).

Os horários de tomada dos medicamentos foram referidos como uma das dificuldades para aderir à terapia medicamentosa, porque, muitas vezes, estes não se adequam ao estilo de vida pessoal. Apesar disso, os entrevistados procuraram ser rigorosos quanto aos horários, visto a importância dada aos medicamentos para a manutenção da saúde.

“Eu sempre estudei direitinho os horários. Porque eu tomo rigorosamente em dia e no horário certinho. Sempre fiz isso. Porque eu sou muito daquele negócio, ou eu faço cem por cento ou eu não faço nada.” (E1)

A adesão à TARV exige que as pessoas que fazem uso dos medicamentos tenham um comportamento que não é facilmente incorporado na rotina diária (MELCHIOR et al., 2007; VERVOORT et al., 2007). Vervoort et al. (2007) alegam que é preferível adaptar a medicação à vida do que a vida ao medicamento, e esta é a primeira e mais importante estratégia para promover a adesão à terapia.

Embora exista a preocupação com a situação de saúde, atrasos e esquecimentos eram comuns no cotidiano dos entrevistados. As atitudes frente ao fato variaram de tomar o medicamento independentemente do tempo de atraso a “pular a dose” e tomar somente no próximo horário, passando por pessoas que tomam até uma hora após o horário correto.

“Eu estou tomando [os medicamentos] que nem o meu nariz. Por quê? Eu esqueço. Hoje mesmo, eu fiz tudo que tinha e não tomei o meu remédio das onze. É comum eu esquecer à noite também, daí eu tomo no fim do dia. Eu tomo três dias seguidos, aí esqueço dois dias de tomar...” (E3)

“Passou do horário, eu já não tomo mais. Não tomo mesmo, eu deixo passar.” (E4)

Muitas pessoas que fazem uso da TARV desconhecem farmacologia e não entendem o significado da meia vida do medicamento. Sem orientações sobre o assunto, elas não têm como saber que a atrasar a tomada das medicações é melhor que deixar para tomar somente no horário da próxima dose (MELCHIOR, 2000).

Nas entrevistas, finais de semana, feriados e férias não apareceram como interferentes na tomada das medicações, pois eram considerados dias normais, sem alterações da sua rotina.

“Quando eu viajo, eu procuro levar os medicamentos. Eu nunca esqueço.” (E5)

“Eu sempre levo o medicamento. Aonde eu vou, eu levo. Eu levo uma garrafa d’água, porque eu tenho medo de não ter água onde eu vou. Eu gosto de viajar. Às vezes, eu vou para a praia. Eu gosto de ir de manhã pra praia, pro mar. Daí eu levo uma garrafa d’água, levo minha medicação, só aqueles dois comprimidos que eu tomo às nove da manhã, e tomo lá. Normal.” (E2)

Esses achados diferem do estudo realizado por Melchior et al. (2007), em que as pessoas entrevistadas relataram interrupções na tomada das medicações ao prever o consumo de bebidas alcoólicas em finais de semana, festas e feriados.

Um aspecto interessante presente nos discursos é que, apesar dos entrevistados considerarem carregar os frascos quando saem de casa um transtorno, eles os levavam da mesma forma. Isso pode ser conseqüência da

conscientização sobre a importância de tomar todas as doses, demonstrando a intenção de seguir corretamente o esquema terapêutico.

O uso de outros medicamentos que não são anti-retrovirais não influenciou a adesão à terapia, esses foram utilizados apenas em ocasiões esporádicas. Todos entrevistados afirmaram não utilizar drogas ilícitas atualmente, alguns afirmaram terem feito uso de substâncias ilícitas antes de iniciar a TARV. Por consequência, este fator também não afetou a adesão ao tratamento.

Apesar de estudos (BONOLO et al., 2005; GOLIN et al., 2002; NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004; PAIVA et al., 2000; SEIDL et al., 2007) trazerem o uso de álcool e o uso de drogas ilícitas relacionados a uma baixa adesão ao tratamento anti-retroviral, a ingestão de bebida alcoólica não surgiu como um interferente na tomada de medicamentos entre os sujeitos da entrevista.

Antes de fazer uso de bebidas alcoólicas, os entrevistados perguntaram ao médico se a bebida alcoólica tinha algum efeito negativo sobre a eficácia do tratamento e receberam a informação de que poderiam beber pequenas quantidades sem comprometer a terapia, o importante era continuar tomando os medicamentos. Outras pessoas alteravam o horário de tomada das medicações, por acreditar que, com essa medida, não reduziriam a ação dos medicamentos.

“Eu tomo [o medicamento] na hora que tem que ser tomado, independente se eu vou beber ou não vou beber. Sábado, eu vou sair, eu vou para uma festa. Eu bebo, e não bebo pouco. Bebo bem! Eu tomo o remédio e vou, bebo e volto. Acordo e, no outro dia, tomo o remédio. Normal.” (E3)

“Às vezes, estava na boate, a gente sempre bebe, mas eu perguntei pro médico primeiro se fazia algum efeito ou se cortava o efeito, porque aí não ia adiantar tomar [as medicações]. Mas o médico disse que não tinha problema nenhum, desses [medicamentos] que eu tomava. Aí eu tomava bebida.” (E6)

“De vez em quando, eu tomo uma cerveja. Daí eu dou um espaço. Vamos supor, eu tinha que tomar [o medicamento] oito horas e eu tomei alguma bebida, alguma coisa, eu dou um tempo de duas, três horas e tomo o remédio.” (E9)

O uso de bebidas alcoólicas não pode representar uma barreira para a tomada dos medicamentos. As pessoas em TARV devem receber orientações específicas sobre o uso concomitante de bebidas alcoólicas e medicações anti-retrovirais e decidir, juntamente com a equipe de saúde, a conduta a seguir.

A abertura para a conversa entre as PVHA e os profissionais de saúde sobre o uso de bebidas alcoólicas concomitante à tomada de ARV pode ser considerada um avanço, visto que Nemes et al. (2000a), em sua pesquisa sobre a adesão aos anti-retrovirais por pacientes de serviços públicos de saúde no estado de São Paulo, evidenciou que a abordagem deste tema não era muito freqüente nos serviços e muitas pessoas deixavam de tomar os medicamentos quando faziam uso de álcool, mesmo em pequenas quantidades.

Isso pode ser reflexo do fato, a partir de 1999, do Ministério da Saúde – por meio do Programa Nacional de DST e Aids – ter iniciado e apoiado ações específicas de promoção da adesão nos serviços de assistência especializada em HIV/aids. Desde então, profissionais de saúde e participantes de ONG que tratam de assuntos relacionados à aids multiplicaram esforços para pôr em prática estas atividades, escolhendo o atendimento individual como uma das formas de incentivar a adesão ao tratamento (BRASIL, 2007b).

Não houve mudanças drásticas na dieta durante a terapia medicamentosa, mas alguns entrevistados fizeram alterações para diminuir o mal-estar provocado pelos efeitos colaterais das medicações, como alterar o líquido ingerido com os medicamentos e diminuição de comidas com alto teor de gordura. Quanto às atividades físicas, encontrou-se a continuação da rotina de exercícios própria de cada indivíduo e a realização destas para fins estéticos e para aumento da disposição para tarefas diárias.

“Eu tinha diarreia, no começo. Quando eu tomava um remédio azul, que era horrível. Eu tomava com chá ou com leite, me dava diarreia, diarreia mesmo. Eu comecei a tomar com água, melhorou. Não dava nada, nada.” (E6)

“[Você mudou algo na sua alimentação?] Sim, eu não como carne com gordura. Tem bastante coisa que eu deixei de comer, porque eu vejo que o meu estômago não aceita. Eu acho que é por causa do remédio.” (E9)

A interrupção do tratamento medicamentoso ocorreu por diversas causas. O medo de outras pessoas descobrirem a infecção pelo HIV ao tomar os anti-retrovirais em locais públicos levou à supressão de doses e, até mesmo, ao abandono da terapia por algum período. O estigma que acompanha o portador do vírus é uma importante barreira na questão da adesão aos ARV, levando algumas PVHA até mesmo a dizer que têm câncer para dissimular os sintomas da doença (MELCHIOR et al., 2007).

Em outras situações, a interrupção foi realizada pelo próprio entrevistado, para que não houvesse questionamento de outras pessoas sobre o motivo da tomada diária de medicamentos, evidenciando novamente a preocupação com o estigma incorporado à doença.

“Eu fiquei seis meses sem tomar o medicamento. Porque eu comecei a levar outra pessoa para o local onde eu morava, aí eu ficava naquele receio. Tinha que estar escondendo meu remédio. Era muita quantidade, era grandão. Já pensou você estar lá e a pessoa: ‘O que você está tomando aí?’ Eu me lembro que muitas vezes eu chegava a jogar remédio fora, porque, às vezes, eu saía para trabalhar e ela ficava dentro do local onde eu morava.” (E8)

O segredo sobre a infecção pelo HIV é ameaçado ao tomar as medicações, tornando a possibilidade de revelação da condição um ponto a ser discutido com o paciente para atingir um nível de adesão mais alto (VERVOORT et al., 2007).

A parada programada também foi um dos motivos da suspensão do tratamento, havendo uma conversa prévia com o médico sobre essa pausa:

“O meu médico disse que está tudo muito legal, que eu poderia pensar em fazer uma parada programada. Eu pensei: “Se eu posso fazer uma parada programada, às vezes eu estou fazendo isso de vez em quando [referindo-se aos esquecimentos dos horários]” (E3)

As diretrizes para o uso de ARV no Brasil e nos Estados Unidos não recomendam a parada de um tratamento de longa duração (BRASIL, 2007c; UNITED STATES OF AMERICA, 2008), salvo casos de interrupção curta da tomada

devido a doenças causadas pela toxicidade da medicação ou em ensaios clínicos (GALLANT, 2000; UNITED STATES OF AMERICA, 2008). De todo modo, é essencial fornecer aos usuários a informação que suprimir doses aleatoriamente pode levar ao desenvolvimento de resistência à medicação pelo vírus, diferentemente da parada programada do tratamento.

Referindo-se especificamente a um aspecto desta fala, torna-se primordial esclarecer o paciente sobre a diferença existente entre a parada programada e os eventuais esquecimentos de algumas doses. A parada programada está sob o monitoramento do médico – por meio de exames, ele verifica a evolução do paciente –, enquanto o esquecimento de doses do medicamento predispõe o surgimento de vírus resistentes devido à baixa concentração da medicação no sangue.

No estudo realizado por Nemes et al. (2000a), algumas PVHA decidiram parar de tomar os ARV e passaram a acompanhar seu estado de saúde pelos exames laboratoriais, posteriormente decidindo voltar (ou não) à terapia. Este tipo de teste da medicação é comum entre as pessoas que fazem uso de anti-retrovirais, para quem os resultados dos exames representam a própria doença, uma visão deturpada e perigosa visto que exames pontuais não predizem a verdadeira situação da doença (NEMES et al., 2000a).

Ressalta-se ainda que algumas pessoas tiveram vontade de interromper a tomada das medicações, mas não suspenderam a terapia por medo das conseqüências a sua saúde:

“Você cansa [de tomar os medicamentos]. É um hábito que eu tenho que ter, igual ter que comer todos os dias. Tem hora que dá vontade de chutar e não tomar nada, deixar para lá para ver como é que eu fico. Mas eu tenho muito medo, porque o que eu já passei... É por isso que eu não deixei de tomar.” (E9)

“Pensei em parar. Mas é ruim com eles, pior sem eles.” (E10)

As reações positivas do corpo, evidenciadas pelos resultados dos exames, frente à TARV devem ser usadas para incentivar a adesão, pois mostrar

uma diminuição da carga viral e um aumento na contagem dos linfócitos T CD4 leva à confiança na medicação (VERVOORT et al., 2007).

Estudos realizados em várias cidades brasileiras (NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004) verificaram que pessoas com uma adesão mais baixa ao esquema terapêutico atual interromperam anteriormente o tratamento por conta própria, sugerindo que sujeitos com histórico de falhas na terapia possam ter maior probabilidade de suspendê-la novamente ou aderir em nível insatisfatório.

Ainda sobre descontinuar o tratamento, uma das falas tem características peculiares e merece ser abordada separadamente das outras entrevistas. O entrevistado parou a terapia para piorar o seu estado de saúde e, assim, obter um benefício financeiro oferecido somente a pessoas que se encontrem em condição de saúde precária.

“Em março, fez um ano que eu parei de tomar o coquetel. Eu pensei assim: ‘Se eu parar, vai me dar uma reação, um treco, e eu consigo o benefício, porque eu preciso desse benefício. Já me ajuda, porque eu dependo do aluguel, de água, luz, essas coisas. [...] Já me falaram que está errado e eu sei que está errado. Quem está sendo prejudicado sou eu.” (E6)

Mesmo consciente de estar fazendo um mal a si mesmo, as dificuldades financeiras superaram a preocupação com a saúde, apesar de haver a intenção de voltar a tomar os ARV após conseguir o benefício. Em seu estudo, Bonolo et al. (2005) ressaltam que o desemprego e a falta de recursos financeiros podem contribuir para a diminuição da motivação para o auto-cuidado e influenciar negativamente na capacidade dos pacientes lidarem diariamente com os anti-retrovirais.

Esta situação, que se apresenta de maneira fria e cruel, serve como um alerta aos profissionais de saúde, para que não pensem apenas nas orientações para uma boa adesão à terapia, mas reflitam nas condições e na qualidade de vida das pessoas que eles atendem, pois estes pontos podem representar grandes obstáculos à adesão.

Dificuldades financeiras foram apontadas por outros participantes da pesquisa como fatores que influenciaram a adesão, conforme a seguinte fala explícita:

“E as pessoas também têm muita dificuldade financeira. Eu já não tenho [dificuldade com] essa parte financeira. [...] Desde o começo [do tratamento], eu fiquei muito debilitada emocionalmente. Eu não conseguia comer comida, mas eu tinha disponibilidade de poder ir comprar outros tipos de coisas. Tomar água de coco direto, porque fazia bem. Tomava gatorade, tomava yakult. Ia pro shopping passear e comprava uma fruta diferente e comia, entendeu? Agora, tem pessoas que tem mais dificuldade financeira, então não pode tanto. [...] Eu acho que complica mais o tratamento.” (E2)

Apesar dos medicamentos serem oferecidos gratuitamente pelo governo, outros empecilhos, como a impossibilidade de ter acesso a uma alimentação adequada e a boas condições de vida, foram citados como impedimentos que podem afetar a adesão à terapia.

Quanto à mudança do esquema terapêutico, esta esteve associada a sentimentos de esperança (diminuição de comprimidos e de efeitos colaterais) e de medo (queimar a terapia), conforme evidenciam as falas:

“Faz um ano que eu troquei de medicamento. Melhorou 99%. Foi ótimo, porque eu tomava muito comprimido. Eu tomava de manhã, à tarde e à noite, era muito comprimido.” (E9)

“Tive mudanças [de esquemas terapêuticos]. Porque eu tomava, mas não tomava direito. Chegava na hora, o remédio não estava lá ou não tinha jeito de tomar, era muito serviço, então eu esquecia. Agora, esse esquema que eu estou tomando, deu uma negociada legal.” (E4)

“Quando eu começo a passar muito mal, eu troco o coquetel. Mas aí você vai ficando sem opção. Esse que é o medo. Quando eu faço o CD4 e a carga viral, às vezes eu fico torcendo para que tenha uma alteração, para ter um bom motivo para mudar as medicações. Você pensa: ‘Será que essa próxima vai ser diferente?’ Mas não muda. O médico sempre fala: ‘Você quer mudar por causa dos efeitos colaterais? A gente muda, mas lembre-se que tua carga viral está indetectável e o teu CD4 está bom.’” (E1)

Muitas vezes, a troca de medicamentos é compreendida como um recomeço, em que podem aparecer novas reações adversas e incertezas quanto a reação do corpo às novas medicações e a duração do novo esquema, questões comuns no início do tratamento (ALENCAR, 2006; BRASIL, 2007b). No estudo realizado por Bonolo et al. (2005), a mudança do esquema no início do tratamento esteve associada à não-adesão à terapia e esta mudança esteve mais relacionada aos efeitos colaterais e à grande quantidade de comprimidos do que à falha terapêutica.

Alencar (2006) também relata, em seu estudo com pessoas em uso de ARV, que a troca de medicamentos era motivo de angústia para os pacientes, sendo a incerteza de uma morte iminente sobreposta pela incerteza quanto ao próximo momento em que o medicamento falhará novamente.

Apesar de todas as dificuldades relacionadas aos anti-retrovirais, estes foram vistos como forma de se continuar vivendo. Por consequência, tornou-se essencial seguir os horários e as doses corretamente, adaptando-os ao seu cotidiano.

Ocorreu, portanto, uma interiorização do tratamento pela pessoa, trazendo para si a responsabilidade sobre a sua própria saúde e sua vida. A palavra *interiorizar* significa “trazer para dentro de si, incorporar ao seu mundo interior (aquilo que é exterior)” (AURÉLIO, 2004), conforme demonstram as falas:

“Porque, no começo, eu tive que tomar muito comprimido. Muito. Eu olhava pros comprimidos, eu falava: ‘Ai, meu Deus, aqui tá a minha vida, eu preciso tomar, não tem jeito...’ Ou é viver ou é morrer. E a minha opção era viver, porque é tão bom, não é? Mesmo que você tenha aids.” (E4)

“Os medicamentos eu tenho que tomar. Eu nunca dispenso eles. É como se fosse a minha alimentação, faz parte de mim.” (E5)

“Às vezes assim, você tá cansada e tal, você deita... Não! Eu não tomei o remédio. Não esqueço! De jeito nenhum!” (E9)

Sempre que acontece adesão, o paciente apropriou-se do seu tratamento. Em outras palavras, há um comprometimento com a terapia e isso

ocorre devido a compreensão de sua eficácia e do seu significado para sua vida (PAIVA et al., 2000).

O incentivo para a tomada dos medicamentos advém da vontade de viver ou pelo medo de adoecer vivenciado pelas pessoas que fazem uso dos anti-retrovirais. Notar melhora da sua saúde e ouvir experiências de outros que já passaram pela mesma situação também apareceram como formas de motivar a continuação da farmacoterapia. Em um estudo realizado por Seidl et al. (2007), perceber-se capaz de lidar com dificuldades que podem surgir durante o tratamento mostrou-se outro modo de alcançar uma melhor adesão.

“[O que te levou a tomar os medicamentos?] Eu sofri muito. Todo mês eu era internada. Fiquei um ano, todo mês indo lá para o HU. Eu vi tanta gente morrer. Aí eu falei: ‘Meu Deus do céu, se eu não me cuidar, eu acho que eu também vou...’ Tinha hora que eu falava que eu queria morrer, mas no fundo a gente não quer morrer.” (E10)

“Essa idéia de você não conviver com aids, a aids em si, é uma coisa que estimula a tomar a medicação. Não vou fazer um experimento: ‘Deixa eu ficar sem tomar um pouquinho para ver o quê que acontece?’ Eu não tenho essa curiosidade mórbida não. Não quero nem saber o que acontece. Então não sei... Sempre tomei.” (E1)

“Eu tomei essa decisão de não esquecer [de tomar os medicamentos], de eu mesma cuidar da minha vida.” (E9)

Mudanças nos esquemas terapêuticos e nos medicamentos foram consideradas melhoras do tratamento medicamentoso atual comparado ao utilizado anteriormente pelos entrevistados que trocaram de esquema.

“A minha terapia é neutra. Eu posso tomar com alimentação ou sem alimentação. Eu acho que para mim foi a melhor terapia que teve.” (E7)

“Quando eu comecei a tomar o DDI [didanosina], eu achava difícil, porque você tinha que tomar o DDI e comer uma hora depois. Mas esses meus remédios não, você tem que tomar junto com a alimentação. Você pode tomar e já tomar o café da manhã. Não tem problema nenhum. Isso ajuda muito. Nossa, e como!” (E4)

O incentivo para aderir veio do menor número de comprimidos, das embalagens menores (que facilitam o transporte), da diminuição dos efeitos colaterais e da possibilidade de tomar os anti-retrovirais com alimentos ou com outras medicações. Estas facilidades devem ser retomadas e compartilhadas pelos profissionais de saúde com todas as PVHA que fazem uso da TARV para incitar a adesão ao tratamento.

Os familiares e amigos surgiram como incentivo à continuação da terapia ao apoiar a pessoa ou, de forma indireta, ao servir de estímulo para que esta queira viver para cuidar de outras pessoas.

“Eu tenho os meus amigos. Tenho a minha mãe, que me dá uma força. Meus amigos [...] que também tomam terapia junto comigo. São pessoas que me deram força, através deles também, trocando idéia, conversando, foi aonde ajudou muito mais na minha adesão.”
(E7)

“Sempre eu quero viver, quero ter saúde, porque eu amo eles [filhos] e eu quero viver para eles. São os meus filhos que mais me fazem ter essa vontade de estar bem.” (E2)

“Eu penso nos meus filhos. Se eu morrer, quem vai cuidar deles? Quem vai ficar do lado deles? Eu tenho muito medo.” (E9)

A qualidade de vida do portador do HIV perpassa pelo apoio e suporte social, que podem vir dos familiares, dos amigos e da sua religião (CASTANHA et al., 2007). A vontade de viver para cuidar de alguém aparece principalmente nos discursos de quem tem filhos ou mora com os pais e evidencia o importante vínculo existente entre as PVHA e seus entes queridos, fortalecendo o propósito de estar sempre com boas condições de saúde para poder zelar pelo outro.

A gravidez apareceu nas entrevistas como um cuidado a mais que a pessoa deve ter consigo e para o bem-estar do bebê, incentivando o seguimento das recomendações da equipe de saúde:

“Eu tenho que me cuidar, ainda mais agora [que estou grávida]. Antes, eu achava que eu nunca ia ser mãe. Eu quero viver bastante.”
(E10)

Atualmente, um crescente número de homens e mulheres que vivem com o vírus sente-se encorajado de incluir filhos nos seus planos devido à maior qualidade e expectativa de vida ocasionadas pela TARV. Procriar sem riscos, ou a riscos muito baixos de infecção para o parceiro não-infectado ou para a criança, é atualmente uma opção para casais em que um ou ambos são portadores do HIV (SONNENBERG-SCHWAN; GILLING-SMITH; WEIGEL, 2006).

A convivência com os ARV faz parte do cotidiano das PVHA, ao afetar suas vidas em diversos aspectos. Torna-se, portanto, um produtivo campo de atuação para os profissionais de saúde desenvolverem ações que incentivem a adesão à TARV.

5.2.3.3 O serviço de saúde e eu

Nas entrevistas, os profissionais de saúde apareceram como ponto de apoio, principalmente para aqueles que não têm em quem se apoiar, fornecendo informações, dando suporte e auxílio quando necessário:

“[O serviço de saúde] Ajuda. Eu acho ótimo, acho que todas as pessoas aqui são 100%. [...] Eu tinha muito apoio. Até hoje, sempre que eu preciso, eles estão sempre ali para me atender.” (E9)

“É um pessoal [pessoas atendidas no serviço], na maioria das vezes, carente, que não tem apoio, que não conta para ninguém, guarda só consigo mesmo e é muito pesado você guardar só com você. Nem todo mundo tem uma família como a minha, que você pode chegar e contar. É onde você precisa do serviço.” (E1)

Porém, estes profissionais não foram considerados os únicos responsáveis pela saúde dos pacientes, que perceberam a importância de sua co-atuação no processo:

“Porque o pessoal daqui [serviço] tá aqui pra ajudar, mas a gente tem que se ajudar também. Não adianta só eles querer ajudar a gente, e a gente não querer se ajudar.” (E10)

Como a adesão é um fenômeno dinâmico sujeito a influências que variam com o tempo, a atenção continuada à adesão ao tratamento anti-retroviral deve ter prioridade nos serviços de saúde (VERVOORT et al., 2007), com os profissionais respeitando e apoiando as escolhas dos pacientes (BRASIL, 2007b).

Os profissionais do serviço público de saúde também incentivaram a adesão aos medicamentos e ao tratamento como um todo, mas houve obstáculos na relação profissional de saúde-paciente – pouca abertura à conversa e falta de vínculo com o usuário – e quanto à visão individual das necessidades de cada pessoa:

“Conversando com uma certa pessoa daqui [serviço]... Achei legal, deixei ela fazer [explicações sobre a tomada da medicação]. Aquela pessoa passava vários medicamentos, [desenhou, no frasco,] sol e lua, e falei pra ela os remédios que eu tomava. Eu deixei ela fazer, mas não era aquilo. Eram os efeitos colaterais, emocionais, síndrome do pânico, efeitos da pele que me apareceu e tudo.” (E5)

Malta et al. (2005), ao entrevistar médicos de hospitais de referência no Rio de Janeiro, desvelam o olhar deste profissional sobre a adesão à terapia. O diálogo entre o médico e o paciente foi levantado como uma das barreiras para a adesão ao tratamento, quer pelo curto tempo das consultas, pela dificuldade em discutir aderência e/ou por não conversarem sobre efeitos colaterais. Os outros obstáculos, na visão dos entrevistados, estiveram relacionados às características dos pacientes, como estilo de vida e percepção da severidade da doença (MALTA et al., 2005).

Para Paiva et al. (2000), a melhor consulta é a que proporciona um ambiente que favoreça a exposição confiante e tranqüila do paciente e na qual as perguntas feitas pelo médico não assumem o tom de um interrogatório.

As questões relacionadas à vivência do HIV são muito íntimas e, para que essas sejam colocadas, é necessária uma relação acolhedora, em que haja abertura para conversar sobre os assuntos que afligem as PVHA como eles ocorrem, e não da forma que o paciente acredita que o profissional de saúde gostaria de ouvir (ARAÚJO, 2005).

Paiva et al. (2000) destacam que:

É necessário aceitar as escolhas do paciente, que no caso de quem trabalha na assistência das pessoas vivendo com HIV/AIDS significa muitas coisas: aceitar conviver com pessoas que têm vida e práticas incomuns e são em geral muito menos submissas que os pacientes de outras patologias, ao mesmo tempo que são pessoas que sofrem mais com o preconceito e o isolamento (p. 34).

Os profissionais de saúde têm uma tendência de atribuir a quantidade de medicações como sendo o principal impedimento à adesão, enquanto os pacientes tendem a perceber as alterações na sua rotina e alimentação como as mais pungentes (PAIVA et al., 2000). A preocupação dos profissionais da equipe com orientações sobre os medicamentos pode encobrir a real necessidade do usuário, como problemas emocionais que passam despercebidos pela equipe e que têm grande influência na adesão.

Ao realizar uma pesquisa com uma equipe multiprofissional em um ambulatório especializado em HIV/aids na cidade de São Paulo, Oliveira et al. (2005) relatam que os profissionais consideravam humanizada a atenção por eles prestada, por escutarem e responderem as diversas necessidades dos pacientes, além de cuidar da infecção pelo vírus. Este tipo de atenção não ocorria em todos os atendimentos, sendo empregada somente quando o usuário apresentava dificuldades em aderir à terapia, dependendo de iniciativas pessoais e motivada por sentimentos compassivos.

A humanização da atenção à saúde deve ser entendida “como um processo de diálogo, que garanta e estimule uma crescente integração entre finalidades técnicas do trabalho e os projetos de vida dos usuários” (OLIVEIRA et al., 2005, p. 689).

Os autores discorrem também que:

Os consensos de terapia anti-retroviral são claros quanto às situações clínicas e laboratoriais que indicam a necessidade de prescrever determinadas combinações de medicamentos, usando para isso critérios bastante objetivos, como contagem de linfócitos, magnitude da carga viral, condição clínica, etc. Não há a mesma clareza, contudo, sobre os determinantes e manejos possíveis para os casos dos usuários que não queiram ou não consigam seguir tal prescrição – padrões de não adesão, possibilidades de compreensão desses padrões, possíveis alternativas para lidar com cada um desses diferentes padrões. A não adesão ao tratamento

medicamentoso não é apenas um fracasso do ponto de vista clínico e epidemiológico. Ele significa também que no “caso da saúde” daquele indivíduo, no sentido da experiência singular do seu adoecimento, a não adesão pode estar respondendo a crenças, valores, condições específicas de vida que precisam ser ativamente exploradas para serem compreendidas (OLIVEIRA et al., 2005, p.692).

Ouvir as necessidades e os desejos das pessoas vivendo com HIV/aids, seus medos e anseios relacionados ao tratamento e a outros assuntos que compõem o viver com o vírus – como a sexualidade e a abertura sobre o diagnóstico – e dividir as decisões terapêuticas com o paciente constituem-se formas de melhorar o cuidado, contribuindo para uma melhor adesão às intervenções propostas e uma melhor qualidade de vida (SANTOS et al., 2005).

Em relação a alguns aspectos negativos do serviço de saúde mencionados pelos participantes da pesquisa, como falta de espaço físico e de pessoal, possivelmente apareceram nas falas devido ao período de reforma pelo qual o serviço passou que reduziu bastante a área útil e suscitou uma reorganização das salas de atendimento e dos profissionais durante o andamento das obras.

“O Serviço aqui já ajudou muito. Agora ele está muito ruim. Eu já reclamei, bem informal, mas já reclamei do serviço. Piorou muito o serviço. Primeiro lugar, não existe o espaço físico. O pessoal está no meio do corredor, porque não tem sala pra ficar. Antes, eu queria conversar com alguém, eu continuo fazendo, eu vinha aqui pro serviço, com o pessoal, entrava, abria a porta: ‘Ah, eu quero conversar.’ A gente conversava. Agora não tem tempo, não tem gente. Tá ruim o serviço.” (E1)

Conforme explicado na trajetória metodológica do estudo, estes pontos surgiram somente nas primeiras entrevistas, justamente no período que a reforma causou os maiores transtornos ao serviço e seus usuários. Posteriormente, o foco da questão esteve direcionado, principalmente, ao atendimento prestado durante todo o período que o entrevistado utilizou o serviço.

Alguns entrevistados disseram ir ao serviço somente para a consulta médica e para pegar as medicações. Outros entrevistados, porém, referiram-se a

outros profissionais de saúde que não o médico e destacaram que as conversas com psicólogos ajudaram a superar as dificuldades com a terapia:

“Se uma pessoa está com dificuldade na terapia, é conversando [para superar os obstáculos]. Eu acho que uma boa terapia com um psicólogo [ajuda]. Como eu vim a tomar a terapia, que foi através da psicóloga.” (E7)

Remor (1999) acredita que a intervenção psicológica deve ter dois focos. Por um lado, cabe aos profissionais identificar necessidades, transmitir informações suficientes e adequadas ao indivíduo, além de disponibilizar estratégias para lidar com suas emoções, levando a uma melhor qualidade de vida. O outro foco está em estimular atitudes positivas e estratégias de enfrentamento, comunicar-se de forma clara e aberta com o paciente, lidar com o estresse, aumentar a sensação de autocontrole, expectativas de eficácia e esperança, ajudar o paciente a desenvolver aptidões sociais e facilitar sua integração com os centros de saúde e os serviços da comunidade.

No estudo realizado por Gupta, Silva e Passos (2005), a adesão entre os pacientes que eram atendidos pela assistência domiciliar terapêutica (ADT) foi significativamente maior que a dos pacientes que foram atendidos em ambulatórios convencionais, fato que pode ser explicado pela habilidade da ADT ajudar na superação de obstáculos, com uma estreita relação profissional de saúde-paciente formada ao longo dos encontros.

A forma de reprodução das informações deve ser apropriada ao nível de entendimento do paciente, para que ele possa realmente entender o que é uma boa adesão (VERVOORT et al., 2007) e, assim, estar consciente da importância da tomada de medicamentos para a sua saúde, assumindo sua co-responsabilidade pelo tratamento.

Com relação às estratégias de intervenção à não-adesão, os serviços de saúde e a relação profissional de saúde-paciente destacam-se pelo seu potencial em poder motivar o aumento e a continuidade da adesão (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007). Para alcançar os benefícios da TARV, há uma grande necessidade de intervenções efetivas quanto à adesão no âmbito do cuidado dos portadores do HIV. Apontar o valor do tratamento para a vida do paciente

durante as consultas e outros encontros com a equipe de saúde aumenta a motivação para tomar as medicações (VERVOORT et al., 2007).

Nas entrevistas, foram relatados casos em que a dificuldade em trocar de terapia se devia à contraposição do médico, pois o tratamento empregado estava surtindo efeito, mesmo que causasse desconfortos devido aos efeitos colaterais.

“O medicamento não parava, não descia. Tanto que eu conversei com o médico. A única coisa que ele fez foi escrever no prontuário que eu não queria mais tomar o remédio. Daí, conversando com uma amiga, ela disse: ‘Faz igual eu fiz, troca de médico. De repente, ele pode acertar com você.’ Foi batata. Troquei de médico, ele acertou o remédio, que não me deu trabalho nenhum, não me deu nada.” (E7)

Os profissionais de saúde necessitam buscar o que os usuários verdadeiramente precisam para uma boa adesão, levando em consideração não somente os resultados dos exames, mas também suas angústias e anseios.

Quando o paciente sente-se acolhido, surge uma relação de confiança e vínculo vital para o sucesso da TARV (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; BRASIL, 2007b). Os profissionais de saúde precisam olhar para além do medicamento, percebendo o paciente como um ser humano dotado de autonomia e crenças próprias e com as mais diversas necessidades ligadas ao seu modo de viver.

Para melhorar a adesão ao tratamento das pessoas que procuram o serviço de saúde, os profissionais da equipe podem buscar o auxílio de cientistas sociais e de comportamento (FRIEDLAND, 2006) e, assim, entender melhor as necessidades que nem sempre ficam evidentes nas consultas ou durante a dispensação dos medicamentos, como o desejo de mudar de terapia ou as dificuldades ligadas ao estilo de vida, objetivando a visão integral do cuidado das PVHA.

Outras táticas específicas que podem ser adotadas para aumentar a adesão ao tratamento anti-retroviral são fornecer mais informações às pessoas usuárias dos medicamentos, formar grupos de adesão, atendimento específico focado na adesão, consulta com mais de um profissional de saúde ao mesmo tempo, favorecer atividades na sala de espera, abrir um espaço de diálogo (rodas de

conversa) e o Tratamento Diretamente Observado, no qual algumas ou todas as doses de medicamentos são tomadas na presença de um observador (profissional de saúde ou não), estratégia que pode auxiliar principalmente os grupos mais vulneráveis (BRASIL, 2007b).

Quanto aos bons resultados obtidos pela política brasileira de acesso universal aos ARV, Melchior et al. (2007) salientam que:

Para continuidade e avanço desse sucesso, elevadas taxas de adesão necessitam ser mantidas em todo país. Para isso, além de assegurar o acesso ao tratamento, é necessário melhorar a qualidade do cuidado e também investir nas políticas que atenuam os problemas sociais e culturais que afetam os pacientes vivendo com HIV/Aids (p. 92).

As mesmas autoras citam a importância da atuação do profissional de saúde frente às dificuldades que os pacientes têm ao lidar com fatores sociais, como o estigma, e destacam que o serviço de saúde deve receber apoio de ações da sociedade organizada e de políticas públicas nos setores político e social, com o objetivo de diminuir a discriminação e o preconceito associados à doença (MELCHIOR et al., 2007).

Segundo Porto (2003), ao buscar aproximações com outros campos das políticas públicas, o setor saúde pode potencializar suas ações, ampliando os efeitos benéficos deste processo para a população.

5.2.4 Estratégias de adesão ao tratamento

Ser aderente – particularmente para as PVHA – é superar dificuldades, não somente aquelas relacionadas à complexidade dos esquemas terapêuticos (como citado anteriormente), mas, acima disso, as dificuldades relativas ao estilo de vida e ao estigma da doença (JORDAN et al., 2000).

As estratégias descritas a seguir foram elaboradas pelos próprios entrevistados, a partir da vivência do tratamento no seu cotidiano.

5.2.4.1 Estratégias práticas

As táticas práticas para ser aderente aos anti-retrovirais que surgiram nas entrevistas foram estratégias relacionadas diretamente com os medicamentos, como lidar materialmente com as medicações. Estas englobaram os âmbitos: *associação*, *tempo* e *transporte*.

As estratégias de *associação* mencionadas foram manter um local fixo para armazenamento dos medicamentos e associar a tomada a um objeto próximo.

“Eu deixo tudo guardado em uma caixinha, que a doutora falou que era para guardar tudo em uma caixinha. Fica tudo ali, dentro da minha cômoda, no meu quarto.” (E10)

“Eu tento pegar o remédio e tomar ele em um lugar diferente ou olhando pra uma coisa diferente. Tipo assim, vou tomar agora de manhã, eu olho para um objeto. À noite, eu vou tomar e olhar para uma outra coisa. [...] Porque se eu esquecer, pelo menos, eu tenho onde me agarrar, que eu já tomei de manhã, de tarde ou de noite.” (E3)

Ao associar a medicação a um lugar definido ou a sua tomada à um determinado objeto, a pessoa cria conexões que facilitam a lembrança da própria tomada, tanto as que já ocorreram quanto as que estão por vir. Porém, o uso da associação da tomada da medicação a um objeto é bastante limitado devido ao esquecimento deste evento e à posterior dúvida se o medicamento foi ou não tomado.

“Você até cria uns métodos. Cada vez que você vai tomar, você olha uma coisa diferente e tenta lembrar que foi diferente. [...] Não dá muito certo, comigo não deu.” (E3)

Estratégias de *tempo* incluíram uso do despertador do celular para cada horário de tomada e anotar os horários e o nome dos medicamentos em uma folha fixada em local visível, conforme demonstram as falas:

“Depois que eu voltei a morar sozinho, aí o celular despertava, eu deixava o remédio separado numa mesa, no criado mudo, tomava e dormia.” (E6)

“Quando eu estou esquecendo muito [de tomar o medicamento], eu ponho o [despertador do] celular. Quando eu sei que vou trabalhar, eu ponho o celular. Mas eu tenho que tomar e colocar imediatamente para outro momento.” (E3)

“Eu comecei [a terapia] com dezenas de medicamentos. Peguei aqui, no serviço. Em casa, eu peguei uma folha de papel e escrevi o nome do remédio, a hora e a quantidade [de comprimidos], e coloquei na porta do meu quarto, com durex.” (E5)

Utilizar-se de lembretes para recordar o horário das medicações é uma estratégia interessante, principalmente, para as pessoas que têm muitos afazeres e que tendem a esquecer os medicamentos na premência dos seus dias. O celular mostra-se um bem de consumo acessível atualmente, facilitando a incorporação desta estratégia ao dia-a-dia das PVHA.

Outra estratégia vinculada ao *tempo* esteve relacionada à adoção de horários de tomada que não interferissem no seu período de descanso:

“Eu coloquei um horário específico para mim, às sete da manhã e às sete da noite, que são os dois melhores horários para mim, eu acho. Pelo menos, não me atrapalha no dormir e também não me atrapalha à noite para dormir.” (E7)

“Eu tomo no mesmo horário. Eu tomo oito da manhã e oito da noite. [...] Agora que eu estou grávida, eu já acordo bem cedo, já com fome. Então, eu tomo o café e já tomo o remédio. Eu tenho um horário certo para acordar e para dormir.” (E10)

Este constitui um modo simples e fácil de adaptar o tratamento ao estilo de vida de cada paciente, algo desejável para a melhora da adesão à terapia conforme já discutido anteriormente.

As estratégias relacionadas ao *transporte* das medicações abrangeram o uso de separador para controlar as tomadas diárias, uso de recipientes pequenos ou do próprio separador em viagens ou pouso fora de casa e

uso de caixinhas de bala coloridas, para distinguir as medicações e não chamar a atenção ao tomar os medicamentos em público.

“Quando eu tenho que sair, eu vou dormir na casa de alguém, eu coloco num vidrinho menor a quantidade certa e tomo normal. Falo que é vitamina.” (E10)

“Eu levo o remédio comigo sempre. O remédio não sai de mim... [tira do bolso da calça duas caixinhas de bala, uma azul e outra laranja, que utiliza para guardar os ARV] Tem um que é porta comprimidos. O meu não, as minhas são as duas caixinhas de bala. Já trago em dois porque, pelo menos eu sei: esse daqui é Nevirapina e esse daqui é o Biovir. Eu tenho separado justamente por isso. E não largo. Não sai do meu bolso.” (E7)

Para além das táticas que auxiliam no manejo das medicações, algumas dessas ações evidenciam a preocupação em esconder a tomada dos anti-retrovirais na frente de outras pessoas, reafirmando, como já explicitado, que as PVHA ainda sentem o peso das questões relacionadas à discriminação, ao preconceito e ao estigma que envolvem a doença e, por consequência, os doentes.

5.2.4.2 Estratégias emocionais

Emergiram como estratégias emocionais pensar positivamente sobre sua condição de saúde e religiosidade/espiritualidade, permeadas pela compreensão da importância da terapia medicamentosa para a continuidade de sua vida. Ambas referiam-se à interação da pessoa com as suas medicações.

“Eu tomo os meus medicamentos. A gente tem que ter muita auto-estima. Se você começa a não querer, os medicamentos não são absorvidos. Você tem que ter auto-estima. Aí você recebe bem aqueles medicamentos, que fortalecem o CD4.” (E5)

“Eu acredito que a gente tem que ter fé em Deus e tomar o medicamento. Pensar que Deus está com a gente, a gente precisa daquilo e que vai dar tudo certo.” (E2)

“É só eu, só eu mesmo [que me incentivo a tomar os medicamentos]. Acima de tudo, Deus.” (E8)

No estudo realizado por Seidl (2005), a reavaliação positiva da situação e o otimismo foram levantados pelos pesquisados como estratégias que ajudaram no enfrentamento da doença. No presente estudo, pensamentos positivos também apareceram como um incentivo próprio da pessoa para aderir ao tratamento.

Estas atitudes estiveram presentes também na forma como os entrevistados relacionavam-se com o vírus, indicando que posturas positivas frente a uma adversidade podem revelar-se aliadas na vivência e convivência com as dificuldades do cotidiano destas pessoas.

A religiosidade e a espiritualidade sempre foram consideradas importantes incentivos para as pessoas com algum sofrimento e/ou doença (FLECK et al., 2003). Segundo a aceção destes autores:

A espiritualidade coloca questões a respeito do significado da vida e da razão de viver, não limitando-se a alguns tipos de crenças ou práticas. [...] Religiosidade é a extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião. Embora haja uma considerável sobreposição entre as noções de espiritualidade e religiosidade, esta difere da outra pela clara sugestão de um sistema de adoração e doutrina específica que é partilhada com um grupo. Crenças pessoais podem ser quaisquer crenças ou valores que um indivíduo sustenta e que formam a base de seu estilo de vida e de seu comportamento. Embora possa haver uma sobreposição com o conceito de espiritualidade, as crenças pessoais não são necessariamente de natureza não-material, como é o caso do ateísmo (FLECK et al., 2003, p. 48-49).

No presente estudo, tanto a religiosidade quanto a espiritualidade mostraram-se fonte de esperança de futuros dias melhores, se os entrevistados seguissem as recomendações da equipe de saúde no que diz respeito à adesão ao tratamento, ou seja, “cumprissem a sua parte”.

O modo de enfrentar a situação relacionado à religião pode estar ligado tanto a ações emocionais quanto àquelas orientadas para o problema (SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001), evidenciando o caráter ambíguo da religiosidade concernente às ações que podem ser tomadas: fuga da realidade vivenciada, quando a religião está ligada às estratégias de enfrentamento emocionais, ou confronto real do problema.

“[Como você faz para lembrar de tomar as medicações todos os dias?] *É uma questão de amor à vida.*” (E8)

E é por amor à vida que as pessoas vivendo com HIV/aids continuam a enfrentar os desafios diários impostos pela doença e pela sociedade. Cabe aos profissionais de saúde oferecer um cuidado integral aos pacientes, que extrapole as soluções para problemas relacionados somente à terapia anti-retroviral, agindo também nas causas de ansiedade e sofrimento destas pessoas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizar uma pesquisa, o aprendizado adquirido e construído ao longo de todo o processo muitas vezes ultrapassa os objetivos do estudo, mas este fato não é, de forma alguma, indesejável. Este “conhecimento sobressalente” facilita o entendimento integral das situações vivenciadas pelos participantes da pesquisa e propicia o contato do pesquisador com diferentes questões e olhares que podem instigar novos estudos, aprimorando os conhecimentos do próprio pesquisador e da sociedade.

Apesar da singularidade de cada entrevistado, os sentimentos envolvidos na descoberta da infecção pelo HIV foram semelhantes. Todos sofreram o medo da rejeição – familiar ou social – e da curta sobrevivência, freqüentemente observada nos primeiros anos da epidemia até o surgimento de medicamentos mais efetivos, suscitando a associação da infecção pelo vírus a uma sentença de morte.

As questões que envolvem sentimentos, como a negação da infecção pelo vírus, precisam ser trabalhadas internamente pelas PVHA com o auxílio de profissionais que tenham experiência nesta área, como os psicólogos, podendo refletir posteriormente na adesão ao tratamento.

Continuar vivendo para si mesmo ou outrem, a obtenção de informações sobre a doença e a religiosidade/espiritualidade foram meios utilizados pelas PVHA para defrontar o ser portador do HIV, a própria doença e a necessidade de tomar medicamentos por toda a vida. Estas formas de enfrentamento merecem destaque em investigações devido ao potencial estímulo à aceitação de sua condição sorológica e à adesão ao tratamento que podem proporcionar a outras pessoas vivenciando os mesmos conflitos.

O recorte de um estudo limita – dentro de um universo de informações – o assunto a ser tratado no trabalho. Nesta dissertação, o recorte não favoreceu a manifestação espontânea de questões relacionadas ao gênero e à sexualidade, aspectos que exercem influência principalmente sobre o âmbito social das vidas das PVHA, mas que podem influir também na adesão ao tratamento. Estes dois pontos devem ser temas levantados em outros estudos de adesão à terapia anti-retroviral.

O início da terapia com anti-retrovirais desperta sentimentos contraditórios nas PVHA. Os medicamentos são percebidos como uma forma de resistência contra o vírus ao mesmo tempo em que eles têm o poder de controlar suas vidas, seja pelos horários de tomada das medicações, por restrições alimentares ou por tantas outras limitações que a terapia impõe aos seus hábitos diários. Esse é um ponto que deve ser abordado nas consultas iniciais, para a verificação de possíveis dificuldades que podem afetar o tratamento em um futuro próximo e a longo prazo também.

O estigma e o preconceito para com as pessoas vivendo com HIV/aids determinam várias das atitudes tomadas por elas no decorrer do tratamento, como a supressão de doses e, inclusive, o abandono da farmacoterapia para ocultar a infecção pelo vírus. Por isso, torna-se fundamental os profissionais do serviço de saúde apoiarem e incentivarem estes sujeitos a aderir à terapia, utilizando meios que ultrapassem o olhar somente sobre as medicações e as dificuldades relacionadas a estas.

A tomada dos anti-retrovirais é perpassada por diversos processos, ações e situações que influenciam diretamente a decisão das PVHA em aderir ao tratamento ou não. As melhorias na formulação dos medicamentos – resultando, por exemplo, em um menor número de comprimidos e doses – facilitaram o ato de tomar a medicação. Outras mudanças apontam indícios de que, atualmente, algumas discussões envolvendo a adesão à terapia têm sido realizadas no serviço, como o uso social do álcool.

Diz-se atualmente que a aids é uma doença crônica, como se essa assumisse um caráter controlado, bem sucedido e livre de carga histórica anterior. Na realidade, apesar da “cronificação” da doença, o estigma continua afetando as relações sociais das pessoas que convivem com o vírus e a aids ainda é vista como uma ameaça à vida (ALENCAR, 2006).

Os profissionais de saúde têm um papel indispensável na adesão ao tratamento e, ao arquitetar uma relação profissional de saúde-paciente fundamentada na abertura à conversa, há o estabelecimento de um vínculo entre ambas as partes, cada uma delas compreendendo sua responsabilidade sobre a terapia.

Os hábitos e as necessidades de cada pessoa que toma estes medicamentos variam de acordo com seu estilo de vida e seu comportamento. Ter

isso em mente pode ajudar aos profissionais de saúde a propor planos terapêuticos mais individualizados e que terão mais chances de êxito.

Para além da interiorização da terapia medicamentosa, em que ocorre a adaptação e a incorporação da rotina de tomar medicamentos ao seu cotidiano, a pessoa que faz uso de medicamentos anti-retrovirais deve apropriar-se do tratamento, tê-lo como algo seu, para que este realmente faça parte de sua vida.

As estratégias de adesão levantadas neste estudo não são muitas, mas são suficientes para apontar caminhos que auxiliem as pessoas vivendo com HIV/aids a alcançar sucesso na terapia e, por sua simplicidade, podem ser facilmente incorporadas pelo serviço de saúde para o incentivo de seus usuários à adesão. As estratégias concretas provêm, principalmente, artifícios para a superação de dificuldades diretas com as medicações e seus efeitos no dia-a-dia das PVHA. Por sua vez, as estratégias de carácter emocional fornecem subsídios para o enfrentamento de questões do âmbito social, relacionadas ao ser portador do HIV/aids.

Ao levantar as táticas usadas pelos entrevistados para tomar medicamentos, sobrevem uma visão dos próprios pacientes de que é possível contornar – e até superar – alguns obstáculos do percurso. Ouvir o que as pessoas têm a dizer pode parecer algo trivial, mas talvez seja a resposta para muitas das perguntas que permanecem sem solução até o momento.

Cabe aos pesquisadores e profissionais de saúde, a sensibilidade e o discernimento para poderem trabalhar estes campos de atuação de forma a possibilitarem novas ações que incentivem a adesão ao tratamento anti-retroviral e que elevem a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids.

Para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral e, de uma forma geral, às outras terapias de longa duração, é preciso combinar: ações que proporcionem os diversos suportes – social e emocional, principalmente – que os pacientes necessitam, envolvimento ativo das PVHA nas decisões referentes à sua saúde, fornecimento de informações sobre a importância do tratamento para a qualidade de vida, atividades que ensinem e incentivem comportamentos que aumentem a adesão aos medicamentos e adaptação da terapia ao estilo de vida de cada paciente, além de políticas públicas que apoiem estas iniciativas.

Desta forma, ao oferecer ajuda ao invés de responsabilizar somente o paciente por sua adesão ao tratamento, os profissionais de saúde fortalecem os

laços de relação com as pessoas vivendo com HIV/aids, aproximando-se do que é essencial a estas. As PVHA, por sua vez, beneficiam-se do contato com os profissionais da equipe ao encontrar neles o apoio e os conhecimentos necessários para aderirem de forma adequada à terapia anti-retroviral.

REFERÊNCIAS

- ACURCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 73-84, jan./fev. 1999.
- ALENCAR, T. M. D. **A vida crônica é novidade na aids**: as transformações da aids aguda para a aids crônica sob o ponto de vista dos pacientes. 2006. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- ARAÚJO, C. L. F. A prática do aconselhamento em DST/AIDS e a integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ; IMS: ABRASCO, 2005. p. 145-168.
- AUERBACH, J. D. Principles of positive prevention. **J. Acquir. Immune Defic. Synd.**, Filadélfia, v. 37, supl. 2, p. 122-125, out. 2004.
- AURÉLIO: **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3. ed. Editora Positivo, 2004. Versão eletrônica 5.0.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- BEHRENS, G.; SCHIMIDT, R. E. Lipodystrophy Syndrome. In: HOFFMANN, C.; ROCKSTROH, J. K.; KAMPS, B. S. (Orgs.). **HIV medicine 2006**. Cologne: Flying Publisher, 2006. p. 301-316.
- BONOLO, P. F. et al. Non-adherence among patients initiating antiretroviral therapy: a challenge for health professionals in Brazil. **AIDS**, Londres, v. 19, supl. 4, p. 5-13, out. 2005.
- BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 16, n. 4, p. 261-278, out./dez. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/96 de 10 de outubro de 1996**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>. Acesso em: 12 ago. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e aids. **Alternativas assistenciais à aids no Brasil: as estratégias e resultados para a implantação da rede de Serviço de Assistência Especializada (SAE)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/udtv/bolepide/alternativas.htm>. Acesso em: 22 abr. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Responses to AIDS challenges in Brazil: limits and possibilities**. Brasília: UNESCO, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis. **AIDS: Recomendações técnicas e aspectos éticos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Boletim epidemiológico Aids e DST – Ano IV Número 1**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 22 nov. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para as pessoas que vivem com HIV e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV, 2007/2008**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. **Direitos dos usuários dos serviços de saúde no Brasil: legislação federal compilada – 1973 a 2006**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007d. p. 295.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Glossário temático: DST e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007e.

BUCHALLA, A. P. Três remédios em um: A FDA aprova a primeira pílula que combina três substâncias do coquetel antiaids. **Veja on-line**, edição 1965, 19 jul. 2006. Disponível em: http://veja.abril.com.br/190706/p_086.html. Acesso em: 21 jan. 2008.

CÂMARA, C. Para concluir, abrindo o debate. In: CÂMARA, C. (Org.). **Aids e desenvolvimento**. Salvador: GAPA-BA, 2004. p. 111-119.

CAMARGO JR, K. R. Prevenções de HIV/AIDS: desafios múltiplos. **Divulg. Saúde Debate**, Rio de Janeiro, s. v., n. 27, p. 70-80, ago. 2003.

CAMPOS, D. P. et al. Survival of AIDS patients using two case definitions, Rio de Janeiro, Brasil, 1986-2003. **AIDS**, Londres, v. 19, supl. 4, p. 22-26, out. 2005.

CASTANHA, A. R. et al. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 23-31, jan./mar. 2007.

CASTANHEIRA, E. R. L. **Avaliação da assistência ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/aids em serviços públicos no estado de São Paulo**: relações entre qualidade e organização do processo de trabalho. 2002. 166 f. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

CASTANHEIRA, E. R. L.; CAPOZZOLO, A. A.; NEMES, M. I. B. Características tecnológicas do processo de trabalho em serviços de saúde selecionados. In: Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. p. 133-169.

CASTILHO, E. A. et al. A AIDS no Brasil: uma epidemia em mutação. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 4-5, 2000.

CASTILHO, E. A.; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e AIDS**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. p. 17-42.

CECCATO, M. G. B. et al. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, set./out. 2004.

CHEQUER, P. et al. AIDS research in Brazil. **AIDS**, Londres, v. 19, supl. 4, p. 1-3, out. 2005.

CHESNEY, M. A.; MORIN, M.; SHERR, L. Adherence to HIV combination therapy. **Soc. Sci. Med.**, Oxford, v. 50, n. 11, p.1599-1605, jun. 2000.

COENEN, T.; BERENDS, R. (Orgs.). European expert meeting on positive prevention. Holanda: Aids Action Europe/STI AIDS Netherlands, 2005.

DOURADO, I. et al. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, supl., p. 9-17, abr. 2006.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, s. v., n. 24, p. 213-225, jul./dez. 2004.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, s. v., n. 115, p. 139-154, mar. 2002.

FAUCI, A. S. The AIDS epidemic – considerations for the 21st century. **N. Engl. J. Med.**, Boston, v. 314, n. 14, p. 1046-1050, set. 1999.

FERREIRA, M. P. S. et al. Testagem sorológica para o HIV e a importância dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) – resultados de uma pesquisa no município do Rio de Janeiro. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 481-490, jul./dez. 2001.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-455, ago. 2003.

FRIEDLAND, G. H. HIV medication adherence: the intersection of biomedical, behavioral, and social science research and clinical practice. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, Filadélfia, v. 43, supl. 1, p. 3-9, dez. 2006.

GALLANT, J. E. Strategies for long-term success in the treatment of HIV infection. **JAMA**, Chicago, v. 283, n. 10, p. 1329-1334, mar. 2000.

GALVÃO, J. As respostas não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS: 1981-1996. In: GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000a. p. 35-111.

GALVÃO, J. Introdução. In: GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000b. p. 13-33.

GARCIA, R.; SCHOOLEY, R. T.; BADARÓ, R. An adherence trilogy is essential for long-term HAART success. **Braz. J. Infect. Dis.**, Salvador, v. 7, n. 5, p. 307-314, out. 2003.

GARNICA, A. V. M. Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 1, n. 1, p. 109-122, jan./dez.1997.

GARRIDO, P. B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 72-79, dez. 2007.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 3.ed. Petropolis: Vozes, 2004. p. 64-89.

GOLIN, C. E. et al. A 2-arm, randomized, controlled trial of a motivational interviewing-based intervention to improve adherence to antiretroviral therapy (ART) among patients failing or initiating ART. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, Filadélfia, v. 42, n. 1, p. 42-51, maio 2006.

GOLIN, C. E. et al. A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. **J. Gen. Intern. Med.**, Oxford, v. 17, p. 756-765, out. 2002.

GUPTA, N.; SILVA, A. C. S.; PASSOS, L. N. The role of integrated home-based care in patient adherence to antiretroviral therapy. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 38, n. 3, p. 241-245, maio/jun. 2005.

HILL, A. Progression to AIDS and death in the era of HAART. **AIDS**, Londres, v. 20, n. 7, p. 1067-1068, abr. 2006.

JORDAN, M. S. et al. Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica. In: TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Orgs.). **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000. p.5-25.

JORDAN, R. et al. Systematic review and meta-analysis of evidence for increasing numbers of drugs in antiretroviral combination therapy. **BMJ**, Londres, v. 324, p. 757-766, mar. 2002.

KILBY, J. M.; ERON, J. J. Novel therapies based on mechanisms of HIV-1 cell entry. **N. Engl. J. Med.**, Boston, v. 348, n. 22, p. 2228-2238, maio 2003.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LESHO, E. P.; GEY, D. C. Managing issues related to antiretroviral therapy. **Am. Fam. Physician**, Danvers, v. 68, n. 4, p. 675-686, ago. 2003.

LEVI, G. C.; VITÓRIA, M. A. A. Fighting against AIDS: the Brazilian experience. **AIDS**, Londres, v. 16, n. 18, p. 2373-2383, dez. 2002.

LIGNANI JR, L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, nov./dez. 2001.

MALTA, M. et al. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1424-1432, set./out. 2005.

MEHTA, S.; MOORE, R. D.; GRAHAM, N. M. H. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. **AIDS**, Londres, v. 11, n. 14, p. 1665-1670, nov. 1997.

MELCHIOR, R. **Avaliação da aderência de usuários do sistema público de assistência ao tratamento de AIDS**: uma análise qualitativa. 2000. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MELCHIOR, R. **Avaliação da organização da assistência ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil**: análise de 322 serviços em 7 estados brasileiros (CE, MA, MS, PA, RJ, RS, SP). 2003. 90 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 87-93, dez. 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

NEMES, M. I. B. et al. Análise qualitativa de entrevistas semi-estruturadas com usuários. In: Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000a. p. 103-131.

NEMES, M. I. B. et al. Prevalência da aderência e fatores associados. In: Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000b. p. 65-101.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. **AIDS**, Londres, v. 18, supl. 3, p. 15-20, jun. 2004.

OLIVEIRA, L. A. et al. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 689-698, jul./set. 2005.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. Adherence to medication. **N. Engl. J. Med.**, Boston, v. 353, n. 5, p. 487-497, ago. 2005.

PAIVA, V. et al. Lidando com a adesão – a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Orgs.). **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo**. São Paulo: Nepaids, 2000. p. 27-78.

PAIVA, V. et al. Sexualidade da mulher vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1609-1620, nov./dez. 2002.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PATERSON, D. L. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Ann. Intern. Med.**, Filadélfia, v. 133, n. 1, p. 21-30, jul. 2000.

PORTO, C. S. B. M. Atenção básica e AIDS: da escuta à proposição. **Divulg. Saúde Debate**, Rio de Janeiro, s. v., n. 29, p. 52-60, dez. 2003.

POWERLY, W. G.; LANDAY, A.; LEDERMAN, M. M. Recovery of the immune system with antiretroviral therapy: the end of opportunism? **JAMA**, Chicago, v. 280, n. 1, p. 72-77, jul. 1998.

REMOR, E. A. Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 12, n. 1, jan./abr. 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 08 fev. 2008.

REIS, A. C.; SANTOS, E. M.; CRUZ, M. M. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 16, n. 3, p. 195-205, jul./set. 2007.

RIBEIRO, C.G. et al. A AIDS e suas contradições: representações sociais de seu atendimento e tratamento pelos profissionais e pacientes. **DST – J. Bras. Doenças Sex. Transm.**, Niterói, v. 17, n. 2, p. 127-132, abr./jun. 2005.

SANKAR, A. et al. How qualitative methods contribute to understanding combination antiretroviral therapy adherence. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, Filadélfia, v. 43, supl. 1, p. 54-68, dez. 2006.

SANTOS, C. P. et al. Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. **AIDS**, Londres, v. 19, supl. 4, p. 14-21, out. 2005.

SCHIEFERSTEIN, C.; BUHK, T. Management of side effects. In: HOFFMANN, C.; ROCKSTROH, J. K.; KAMPS, B. S. (Orgs.). **HIV medicine 2006**. Cologne: Flying Publisher, 2006. p. 279-300.

SEIDL, E. M. F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 421-429, set./dez. 2005.

SEIDL, E. M. F. et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-2316, out. 2007.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 17, n. 3, p. 225-234, set./dez. 2001.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 188-195, maio/ago. 2005.

SEPKOWITZ, K. A. AIDS – the first 20 years. **N. Engl. J. Med.**, Boston, v. 344, n. 23, p. 1764-1772, jun. 2001.

SILVEIRA, V. L. S. et al. Characteristics of HIV antiretroviral regimen and treatment adherence. **Braz. J. Infect. Dis.**, Salvador, v. 7, n. 3, p. 194-201, jun. 2003.

SIMPSON, S. H. et al. A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. **BMJ**, Londres, v. 333, s. n., p. 15-20, jun. 2006.

SONNENBERG-SCHWAN, U.; GILLING-SMITH, C.; WEIGEL, M. HIV and wish for parenthood. In: HOFFMANN, C.; ROCKSTROH, J. K.; KAMPS, B. S. (Orgs.). **HIV medicine 2006**. Cologne: Flying Publisher, 2006. p. 687-696.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta sci., Health sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, jan./jun. 2004.

STEBBING, J.; GAZZARD, B.; DOUEK, D. C. Where does HIV live? **N. Engl. J. Med.**, Boston, v. 350, n. 18, p. 1872-1880, abr. 2004.

STONE, V. E. et al. Perspectives on adherence and simplicity for HIV-infected patients on antiretroviral therapy: self-report of the relative importance of multiple attributes of Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) regimens in predicting adherence. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, Filadélfia, v. 36, n. 3, p. 808-816, jul. 2004.

TEIXEIRA, P. R. Acesso universal a medicamentos para AIDS: a experiência do Brasil. **Divulg. Saúde Debate**, Rio de Janeiro, s. v., n. 27, p. 50-57, ago. 2003.

TRIVIÑOS, A. N. S. Pesquisa qualitativa. In: TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNAIDS. **2006 Report on the global AIDS epidemic**. Genebra: UNAIDS, 2006.

UNAIDS. **AIDS epidemic update**: December 2007. Genebra: UNAIDS, 2007.

UNITED STATES OF AMERICA. Department of Health and Human Services. Panel on Antiretroviral Guidelines for Adult and Adolescents. **Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents**. 2008. 128p. Disponível em: <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2008.

VERVOORT, S. C. J. M. et al. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS**, Londres, v. 21, n. 3, p. 271-281, jan. 2007.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VITÓRIA, M. A. A. A experiência do Brasil no fornecimento e no acesso universal às drogas anti-retrovirais. **Divulg. Saúde Debate**, Rio de Janeiro, s. v., n. 27, p. 116-121, ago. 2003.

VOLBERDING, P. A.; DEEKS, S. G. Antiretroviral therapy for HIV infection: promises and problems. **JAMA**, Chicago, v. 279, n. 17, p. 1343-1344, maio 1998.

WHO. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Genebra: World Health Organization, 2003.

WOLF, E. HIV resistance testing. In: HOFFMANN, C.; ROCKSTROH, J. K.; KAMPS, B. S. (Orgs.). **HIV medicine 2006**. Cologne: Flying Publisher, 2006. p. 331-356.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: **Estratégias utilizadas pelas pessoas vivendo com HIV/Aids para aderir à terapia anti-retroviral.**

I – Informações ao voluntário:

Este estudo do qual você está sendo convidado a participar pretende conhecer as estratégias utilizadas pelas pessoas vivendo com HIV/aids para aderir à terapia anti-retroviral. Serão feitas perguntas sobre características sócio-demográficas e sobre a sua relação com os medicamentos anti-retrovirais.

II – Confidencialidade:

Você em hipótese alguma terá identidade divulgada para outras pessoas ou entidades, além daquelas que participarão desse estudo. Também serão mantidas em sigilo todas as informações obtidas e que estejam relacionadas à sua privacidade.

Você não terá que efetuar nenhum pagamento e não receberá pela entrevista.

Qualquer outra dúvida, também poderá ser esclarecida diretamente com os coordenadores da pesquisa: Gisele dos Santos Carvalho (Fone: (XX) XXXX-XXXX) ou Prof. Dra. Regina Melchior (Fone: (XX) XXXX-XXXX).

III – Consentimento:

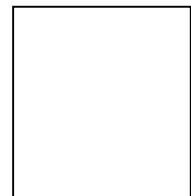
Eu, _____, após ter obtido esclarecimento da pesquisa, por meio de leitura própria ou pelo entrevistador do termo de consentimento livre e esclarecido; entendido todas as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo, concordo voluntariamente em participar do mesmo. Entendo que tenho a liberdade de aceitar ou não responder às questões da entrevista, ou ainda, me recusar a participar no momento em que eu quiser, sem qualquer prejuízo para mim, minha família ou meu tratamento.

Nome do município, _____ de _____ de 2007.

_____ ou impressão digital

Assinatura do voluntário

Gisele S. Carvalho



APÊNDICE 2
Roteiro da entrevista

Apêndice 2 – Roteiro da entrevista

Entrevista individual – Perguntas direcionadoras e tópicos a serem abordados

1. Conte-me um pouco sobre você.
 - Idade
 - Trabalho
 - Com quem vive

2. Há quanto tempo você sabe do diagnóstico do HIV? Como foi a descoberta?
 - Descoberta da soropositividade
 - Relacionamento da pessoa com o vírus

3. Há quanto tempo faz uso de anti-retrovirais?
 - Início do tratamento
 - Período de adaptação
 - O tratamento atualmente
 - Modificações causadas pelos medicamentos na saúde e na vida

4. Como você toma seus medicamentos?
 - Doses e horários
 - Uso diário (finais de semana, feriados, férias e dias de trabalho)
 - Suspensão do tratamento
 - Uso de outros medicamentos (não anti-retrovirais)
 - Dieta/alimentação
 - Uso de álcool e/ou drogas ilícitas
 - Dificuldades e facilidades

5. O que ajuda você a tomar os medicamentos? Como você faz para não esquecer as doses?
 - Estratégias utilizadas para tomada das medicações
 - Superação de dificuldades no tratamento
 - Apoio (amigos, familiares, serviço de saúde,...)

6. Você conhece outras pessoas que tenham dificuldades em seguir o tratamento? O que elas fazem para superá-las?

7. Como é o serviço de saúde em relação ao tratamento?
 - Incentivos e dificuldades

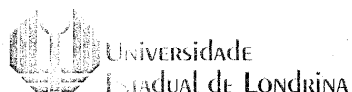
8. Gostaria de falar ou perguntar algo?

ANEXOS


ANEXO 1

**Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade
Estadual de Londrina**

Anexo 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

<p>Parecer Nº 272/06 CAAE Nº 0231.0.268.000-06 FOLHA DE ROSTO Nº 109076</p>	<p>Londrina, 30 de outubro de 2006.</p>
<p>PESQUISADOR(A): GISELE DOS SANTOS CARVALHO</p>	
<p>Ilmo(a) Sr(a),</p> <p>O Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina – CEP – UEL – de acordo com as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS, APROVA a realização do projeto: “ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS PARA ADERIR À TERAPIA ANTI-RETROVIRAL”.</p> <p>Informamos o(a) Sr(a). deverá comunicar, por escrito, qualquer modificação que ocorra no desenvolvimento da pesquisa e deverá ser apresentado ao CEP/UEL relatório final da pesquisa.</p>	
<p>Situação do Projeto: APROVADO</p>	
<p style="text-align: center;">Atenciosamente,</p> <p style="text-align: center;">  Prof^a. Dra. Nilza Maria Diniz Comitê de Ética em Pesquisa Coordenadora </p>	