

Conhecimentos e práticas de portadores de HIV/AIDS usuários da terapia Antirretroviral em abrigo de longa permanência

Knowledge and practices of living with hiv / aids in residents of long-stay shelters in Antirretroviral therapy

Victor Augusto Barbosa¹, Nájara Fernandes Carneiro², Sandra Silva Guimarães³, Geandra Batista Nunes⁴, André Luiz Menezes Carvalho⁵

¹ Programa de Pós-Graduação em Ciência Animal, Universidade Federal do Piauí, Teresina, Brasil

² Residência multiprofissional em saúde - HU, UFPI, Teresina, Brasil

³ Fundação Municipal de Saúde - FMS, Teresina, Brasil

⁴ Faculdade Estácio - CEUT, Teresina, Brasil

⁵ Programa de Pós - Graduação em Ciências Farmacêuticas & Curso de Farmácia UFPI

* Correspondência:

E-mail: aluismenezes@yahoo.com.br

RESUMO

O objetivo da pesquisa foi avaliar os conhecimentos e práticas dos portadores de HIV / AIDS de abrigos de longa permanência em Teresina-PI em Terapia Antirretroviral (ART), considerando os fatores que facilitam e dificultam o uso de medicamentos. Usando o método de pesquisa de campo com abordagem qualitativa exploratória descritiva, foram entrevistados pacientes de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, pessoas com HIV assistidos pela instituição mencionada. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas com o auxílio de um gravador de voz. As perguntas foram diagramadas para gerar dados sobre o aspecto da adesão, e o conhecimento e as práticas sócio-econômico associado com ART. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da UFPI sob o n CAAE 0071.0.045.000-11. Os dados obtidos mostraram dificuldades em compreender os pacientes em tratamento Antirretroviral. A maioria deles não conseguia lembrar os nomes corretos das drogas e do momento de usá-los. No final do estudo, concluiu-se que, apesar da grande aceitação dos pacientes em TARV, há falta de informação, os problemas relacionados ao uso de medicamentos e RAM que poderia ser minimizado com a inclusão de um serviço de atenção farmacêutica para atingir alta eficiência e segurança nesta terapia complexa.

Palavras-chave: Pesquisa qualitativa; Antirretrovirais; HIV/AIDS; Adesão

ABSTRACT

The research objective was to assess the knowledge and practices of HIV / AIDS residents of long-stay shelters in Teresina-PI on Antirretroviral Therapy (ART) considering the factors that facilitate and hinder the medication use. Using the method of field research with descriptive exploratory qualitative approach, we interviewed patients of both sexes, aged over 18, people with HIV assisted by the institution mentioned. Data were collected through semi-structured interviews with the aid of a voice recorder. The questions were diagrammed to generate data on the aspect of membership, and socioeconomic knowledge and practices associated with ART. The study was approved by the research ethics committee of UFPI under the No CAAE 0071.0.045.000 of -11. The data collected showed difficulties in understanding patients on Antirretroviral treatment. Most of them could not remember the correct names of the drugs and the time to use them. At the end of the study, it was concluded that despite the wide acceptance of patients on ART, there is lack of information, problems related to drug use and RAM that could be minimized with the inclusion of a pharmaceutical care service to achieve high effectiveness and security in this complex therapy.

Keywords: Qualitative research; Antirretrovirals; HIV / AIDS; acessior

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) são problemas de saúde pública internacional. Com o advento da terapia antirretroviral, houve um aumento significativo do tempo de sobrevivência e, conseqüentemente, a expectativa de uma melhoria da qualidade de vida relacionada à saúde. Nas últimas décadas houve melhora no conhecimento da doença, ampliação dos recursos terapêuticos, aumento da sobrevivência e mudança do perfil epidemiológico. Com o avanço das pesquisas farmacológicas e o advento dos antirretrovirais por inibição das proteases, uma nova fase do tratamento antirretroviral começou, conhecida como Terapia Antirretroviral Altamente Ativa da sigla em inglês HAART (*Highly Active Antirretroviral Therapy*) (GEOCZE; MUCCI; DE MARCO; MARTINS; CITERO, 2010).

A HAART, independente do esquema terapêutico, sempre se constitui de inibidores de transcriptase reversa análogos ou não de nucleosídeos e inibidores de protease. Esses devem ser administrados em horários rígidos, atentando-se para as interações medicamentosas e vigilância dos efeitos colaterais, como lipodistrofias, dislipidemias, hepatotoxicidade, efeitos gastrintestinais, alterações pancreáticas, cardíacas etc. Ressalta-se, ainda, que essa terapêutica será por tempo indeterminado e impõe grande número de comprimidos por dia. A má adesão gera falências, possibilitando a emergência de estirpes virais resistentes, comprometendo o prognóstico do indivíduo (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

A taxa de adesão para tratamento de doenças crônicas é, em geral, baixa, e isso se agrava significativamente quando associado a uma doença com limitada perspectiva de sobrevivência. O que torna necessário no contexto HIV/AIDS buscar-se as causas da não adesão ao tratamento para o desenvolvimento de alternativas terapêuticas que melhorem a adesão dos pacientes a terapia antirretroviral.

Segundo Geocze et al (2010) a adesão a terapia melhora os resultados clínicos, controla o avanço da doença e diminui a taxa de mortalidade, no entanto a terapia é responsável por uma série de efeitos colaterais que contribuem para a descontinuidade da medicação que resulta no aumento da carga viral no sangue, diminuição da contagem dos linfócitos T CD₄ que pode aumentar a resistência do HIV aos medicamentos, resultando em uma falha no tratamento, infecções oportunistas e desperdício de investimento.

Existem uma série de fatores já identificados

como limitativos ou impeditivos da adesão do indivíduo a terapêutica, e nem todos são de caráter clínico (GEOCZE et al, 2010; MELCHIOR et al, 2007), sendo necessário buscar-se compreender esses fatores não apenas através de dados estatísticos, mas conhecendo a realidade dos indivíduos afetados, para desenvolvimento de estratégias que auxiliem de forma satisfatória os pacientes, contribuindo não apenas para a melhoria da qualidade de vida do mesmo, como para a saúde pública como um todo, na medida em que, reduz gastos com internações e tratamentos para estirpes virais resistentes. Devido ao alto potencial de interações medicamentosas, tanto medicamento-medicação, como medicamento-alimento na TARV, a busca do profissional farmacêutico em conhecer as principais dificuldades dos pacientes em relação à terapia antirretroviral se torna necessária para que este possa contribuir junto às equipes multiprofissionais de saúde para a melhoria da qualidade de vida dos portadores do vírus HIV.

O objetivo da presente pesquisa é conhecer saberes e práticas de portadores do HIV/AIDS em abrigo de longa permanência em Teresina-PI sobre a terapia antirretroviral (TARV), buscando evidenciar a dificuldade de adesão ao tratamento desses pacientes.

MATERIAL E MÉTODOS

2.1. Tipo de pesquisa

Foi realizada uma pesquisa de campo exploratória descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa objetiva, em geral, provocar o esclarecimento de uma situação para a tomada de consciência pelos próprios pesquisadores dos seus problemas e das condições que os geram, a fim de elaborar os meios e estratégias para resolvê-los (MINAYO, 1998).

2.2. Cenário da pesquisa

A presente pesquisa foi realizada em uma instituição de caráter voluntário, na cidade de Teresina-Piauí. A instituição em questão realiza trabalho voluntário com pacientes portadores do vírus HIV, sendo que alguns desses pacientes residem permanentemente na casa, e outros já residiram no Lar e permanecem frequentando a instituição com intuito de ajudar na manutenção da instituição, fazendo parte da pesquisa, constituindo um grupo heterogêneo composto de indivíduos de gêneros e idades variadas, que fazem uso da terapia antirretroviral.

2.3. Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram dez pacientes, maiores de 18 anos, portadores do vírus HIV assistidos pela instituição mencionada, que utilizam atualmente a terapia antirretroviral, e que aceitaram participar da pesquisa.

Não constituindo sujeitos da pesquisa aqueles que apresentaram dificuldades de comunicação, ou sendo portadores do vírus HIV que ainda não utilizavam a terapia antirretroviral, devido a não apresentar os critérios mínimos preconizados para iniciar a utilização da terapia e os que não aceitaram fazer parte da pesquisa.

2.4 Instrumentos e procedimentos da coleta de dados

Os dados foram coletados a partir de entrevistas semi-estruturadas seguindo roteiro de condução, que é uma técnica através da qual o entrevistado tem oportunidade de discorrer livremente sobre o tema, com auxílio de gravadores de voz da marca Polaroid®.

Os sujeitos do estudo foram esclarecidos quanto aos objetivos desta pesquisa, e aqueles que anuíram em participar, assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido e receberam um termo de confidencialidade que lhes garantirá anonimato. Evidenciando-se também a possibilidade de requisitar deixar de participar da pesquisa no momento em que desejar sem nenhum ônus ao participante.

2.5 Análise e interpretação dos dados

Os dados coletados foram analisados com base na análise de conteúdo do tipo análise temática, que consiste num conjunto de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos, sobretudo (mas não exclusivamente) daqueles provenientes de depoimentos orais. Segundo Minayo (1998), a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem.

A análise temática consiste em uma técnica em que a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso, ou seja, a análise temática se encaminha para a contagem de frequência das unidades de

significação como definidoras do caráter do discurso.

As entrevistas foram ouvidas e transcritas na íntegra, de maneira a conservar seu contexto e permitir uma melhor compreensão dos conteúdos buscados. Os depoimentos foram analisados e organizados em categorias temáticas, por similaridade de núcleos temáticos convergentes e posteriormente discutidos com auxílio da literatura científica disponível sobre os temas apresentados.

2.6 Aspectos éticos e legais da pesquisa

O presente trabalho foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí. Sendo realizado de acordo com os princípios éticos que constam na Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 que impõe as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos, garantindo aos participantes a privacidade, o anonimato e a desistência em qualquer etapa. O mesmo apenas foi realizado após aprovação da responsável pela instituição que foi o Comitê de Ética da Universidade Federal do Piauí com o CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0071.0.045.000-11.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Para a caracterização dos sujeitos considerou-se os seguintes aspectos idade, profissão e ocupação atual, anos de estudo, medicamentos antirretrovirais em uso e suas respectivas posologias como descrito nas tabelas 02 e 03.

Considerou-se também a caracterização dos portadores quanto a anos de uso da terapia antirretroviral e de diagnóstico da soropositividade. E, além disso, o fato de residir ou não no abrigo na época das entrevistas, pois alguns desses portadores residiram no abrigo por algum tempo mais não residem mais, e alguns continuam visitando o Lar esporadicamente ou não, para ajudar no funcionamento do abrigo ou apenas quando vem de suas cidades para realizar consultas e receber medicamentos no posto de saúde da cidade. Conforme descrito na tabela 04.

Dos 10 portadores entrevistados, seis eram mulheres; seis dos entrevistados se encontrava no momento das entrevistas desempregados e os demais aposentados; a maioria dos portadores se encontrava na faixa etária entre 24 a 41 anos; apenas dois eram originados do Piauí.

Os portadores de depoimento número cinco e sete não se lembravam do nome de um dos medicamentos que utilizavam, sendo que não

moravam atualmente no Lar e não houve como interrogá-los posteriormente para esclarecimento.

Todos os portadores entrevistados utilizavam ao menos um inibidor nucleosídico da transcriptase reversa (NRTI); seis portadores utilizavam inibidores de protease; quatro portadores utilizavam um inibidor não nucleosídico da transcriptase reversa (NNRTI).

Os pacientes utilizavam no mínimo duas classes diferentes de antirretrovirais, na tentativa de diminuir a replicação viral, prevenir o desenvolvimento de resistência, aumentar a recuperação de competência imunológica, conforme preconizado nas recomendações terapêuticas atuais, expostas no referencial teórico do presente trabalho.

Dos 10 portadores entrevistados seis portadores não informaram há quanto tempo haviam recebido o diagnóstico da soropositividade; 80% deles faziam uso do tratamento antirretroviral há mais de quatro anos; e quatro portadores não residiam no Lar no momento das entrevistas.

3.1. Categorias de análise

As expressões utilizadas nesta pesquisa para se referir aos conhecimentos e práticas dos portadores sobre o uso dos medicamentos e a vivência como portador do HIV se encontram conforme a linguagem popular dos pacientes de forma a haver maior compreensão dos depoimentos.

3.1.1 Experiência de descobrir-se portador do vírus HIV

Entende-se que é, no contexto histórico e social de evolução da doença, que as pessoas vêm construindo suas representações sobre o vírus, os riscos, a prevenção, a doença e o seu modo de transmissão. Portanto, buscar as representações de um grupo que experimenta socialmente uma determinada situação/evento, permite desvelar o universo simbólico que influencia os seus modos de viver e a formação da consciência coletiva (COELHO, 2006).

O relato da experiência da confirmação da soropositividade pelos portadores entrevistados nos permite ter noção de como as pessoas se sentem quando recebem o diagnóstico da infecção pelo HIV.

Esse conhecimento é importante na medida em que pessoas que descobrem a sua própria soropositividade, deparam-se com as seguintes dúvidas e dilemas: se vale a pena, como, quando e para quem comunicar sobre o

diagnóstico. O segredo sobre o HIV pode ter impacto negativo na adesão, na medida em que a pessoa receia que terceiros desconfiem de sua soropositividade ao descobrirem que usa determinados medicamentos, por exemplo. Assim, esconder o diagnóstico pode significar deixar de realizar muitas ações do próprio tratamento, como: ir às consultas, fazer exames, pegar os medicamentos e tomá-los nos horários e doses recomendados. Portanto, assumir a condição de pessoa vivendo com HIV/AIDS e compartilhar o diagnóstico com pessoas de confiança do convívio sócio-familiar, podem favorecer a adesão adequada e o autocuidado (BRASIL, 2008).

Os portadores relataram nos seus depoimentos discutidos a seguir como se sentiram e quais suas principais preocupações no momento da confirmação do diagnóstico da soropositividade para o HIV.

Eu sentir muito medo da minha família não me aceitar mais, fiquei com muito medo mesmo (Dep. 03).

Eu pensei assim pronto eu não tenho mais família, eu não tenho mais ninguém, não tenho mais emprego, eu não tenho mais nada. [...] (Dep. 05).

[...] Eu me senti que ali num era mais aquela pessoa de me divertir, curtir, brincar, ali eu me senti que ali, é o pessoal ia... Não ia mais querer encostar em mim, me sentir que não ia mais ter amizade comigo, que não queria falar comigo, eu senti muita coisa mesmo, muita, muita, muita coisa, e eu não sabia nem o que era isso não entendia, eu não entendia de jeito nenhum (Dep 08).

Como demonstra os depoimentos acima o principal problema dos portadores ao receberem o diagnóstico da sua soropositividade é a reação das demais pessoas ao saberem da sua situação. Percebe-se nos relatos dos depoentes 03, 05 e 08 que o que realmente lhe conferiu sofrimento foi o confrontar-se com os constrangimentos impostos não pela dor infringida ao corpo doente (ser ou não ser portador do vírus), mas a força do preconceito e da discriminação decretado pelo meio externo.

O estigma criado em torno dos portadores de HIV/AIDS ainda permanece presente na sociedade. Em parte, este comportamento deve-se ao fato da doença ser transmissível e incurável. Característica esta que desperta diversos medos na população, em especial, o da possibilidade da morte. A dificuldade de grande parte das pessoas frente às questões suscitadas pela AIDS leva-as a reagir das mais diversas formas. Por insegurança e receio pelo que estas reações possam representar na sua vida, os portadores de HIV

tendem a ocultar a condição de soropositivo e a temer qualquer situação que possa expô-la, e desta forma procuram intensamente se proteger destas situações, e evitar a discriminação e exclusão social (CARACIOLO; SHIMMA, 2007).

A aceitação da doença, o contexto sócio-cultural e emocional em que o diagnóstico foi realizado e apresentado interferem diretamente para uma não adesão. Estudos demonstram que os pacientes, ao receber o diagnóstico de HIV+ ou AIDS, mesmo com aconselhamento pré e pós teste, entram em *stress pós-traumático*, com a mesma sintomatologia (LIMA, 2006).

O depoimento da paciente número 08 deixa claro a necessidade de esclarecimento por parte dos profissionais de saúde das dúvidas dos pacientes em relação a infecção pelo vírus HIV, conhecimento esse que vai influir na adesão do paciente a terapia, pois este com uma orientação adequada irá compreender a necessidade da utilização da terapia.

Muitos pacientes, assim que recebem o diagnóstico da infecção pelo HIV, explicitam, direta ou indiretamente, os possíveis obstáculos para a adesão ao tratamento. Essas dificuldades podem ser minimizadas, ou mesmo evitadas, no processo de aconselhamento pós-teste. É na entrega do resultado que o profissional de saúde pode fazer uma ponte para a adesão ao tratamento. É no momento do conhecimento do diagnóstico que, se trabalhado com acolhimento, atenção e respeito, o profissional pode garantir ao paciente o sentimento de vínculo e suporte, fundamentais para o processo de adesão (SANTOS, 2001).

3. 1. 2 O preconceito

Quase todos os portadores entrevistados citaram o preconceito em algum momento da entrevista. O que demonstra que apesar de estarmos a três décadas do primeiro caso de AIDS, o estigma que acompanha essa infecção continua presente na população.

Mermã, é essas pessoas, assim, não fazem por onde o que é que a gente tá passando não. [...] É as pessoas não entendem de jeito nenhum. E é muito ruim, eu não queria ta nisso de jeito nenhum, mas Deus quis assim não posso fazer nada (Dep.03).

[...] Além do preconceito, eu perdi todos os meus amigos. Pessoas que chegavam pra mim e diziam: "Olha eu gosto muito de você, mas não quero que você vá na minha casa, porque de repente alguém pode pensar que você come um prato, que você toma banho no meu banheiro, que você usa meu vaso sanitário, ou você lava as mão ou você bebe água no meu copo." E tudo era

muito novo, e isso foi me machucando. [...] Eu tenho irmão que não fala comigo, porque na cidade pequena eles tem um linguajar: isso é doença de homossexuais. E naquela época em São Paulo era uma doen... Era uma peste gay que só dava em homens que transavam com pessoas do mesmo sexo, você tá entendendo né?(Dep. 05).

A epidemiologia sempre teve como primeiro procedimento, diante de uma nova doença, a identificação dos agentes etiológicos, definição dos grupos ou subgrupos populacionais onde se observa maior incidência de casos para se estabelecer barreiras à sua disseminação. E em relação a AIDS, a noção de 'grupos de risco' tomou grandes proporções no imaginário social, aliando grupos previamente segregados na sociedade a uma doença ainda desconhecida (LIMA, 2006).

As representações construídas para significar a AIDS tiveram, igualmente, como base as crenças e interpretações morais, principalmente relacionadas à sexualidade, que acabaram instituindo valores para explicar a origem da situação que provocou a infecção. Esse posicionamento moral da sociedade acabou inscrevendo culpa e responsabilidade pelo fato de uma pessoa estar doente de AIDS ou ser portadora do HIV, dirigindo-lhe o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis e, assim, a doença reafirma seu caráter de pena e castigo (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Apesar das políticas públicas de conscientização da população quanto ao preconceito aos portadores do vírus HIV, os depoimentos acima demonstram que o preconceito ainda se encontra presente no cotidiano dos portadores do vírus HIV, sendo infelizmente mais um dos obstáculos que os portadores precisam enfrentar ao descobrir sua soropositividade. Um obstáculo difícil de ser amenizado, pois envolve valores e concepções de inúmeros sujeitos e não apenas dos profissionais de saúde e familiares do paciente.

3. 1. 3 Opinião dos portadores sobre a terapia antirretroviral

Com o advento dos antirretrovirais no tratamento da AIDS, em 1985, observou-se uma melhora significativa na qualidade de vida dos portadores. O aumento da sobrevivência de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS, após a utilização de drogas antirretrovirais, tem sido demonstrado por meio da realização de diversos estudos. A redução da incidência de doenças associadas

constitui outro resultado igualmente importante do uso da terapia combinada e da profilaxia primária com antirretrovirais. O principal objetivo da terapia antirretroviral é retardar a progressão da imunodeficiência e/ou restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa infectada (TEXEIRA; SILVA, 2008).

Os depoimentos abaixo expõem a opinião dos colaboradores sobre a importância da terapia antirretroviral em suas vidas.

Menina, é como diz minha mãe: é que nem Deus botar a mão. Se não fosse esse remédio a gente não existia não (Dep. 01).

Não, eu acho que mudou muito. Porque muitas pessoas hoje só pega HIV se quiser e só morre se quiser. É uma coisa que eu sempre disse: só morre se quiser. Não é dizendo que não vai morrer você tá entendendo? Olha, morrer todo mundo sabe que vai, mas pelo menos você tá prolongando, e isso é se você quiser [...] (Dep. 05).

Eu acho que melhor impossível porque se a gente teve essa oportunidade de ter o remédio, se a gente não tomasse ia ficar pior acho que tem mais é que agradecer o governo tá dando pra gente esse remédio. Agradeço sempre, quando vou buscar lá no hospital agradeço. É muito importante pra gente, eu pego... às vezes não to nem com vontade de tomar mas eu tomo, acho que a gente tem mais é que tomar. É importante (Dep. 06).

Como demonstrado pelos depoimentos acima os portadores reconhecem a importância dos medicamentos antirretrovirais na manutenção de um estado de saúde considerado saudável e como uma forma de prolongar a vida. Os portadores tem consciência de que o vírus não possui cura, mas que o uso dos medicamentos antirretrovirais irá lhes proporcionar uma melhor qualidade de vida.

O que está de acordo com os objetivos da terapia antirretroviral, pois a adesão elevada, além de propiciar menor replicação viral, também acarreta menor incidência de doenças oportunistas, menor número de internações, melhor sobrevida e qualidade de vida, além de redução na transmissão do HIV e menor emergência de resistência viral, conforme exposto no referencial teórico.

3. 1. 4 Adesão ao Tratamento Antirretroviral

Os pacientes expressaram em seus depoimentos suas dificuldades e experiências relacionadas à adesão a terapia antirretroviral, conforme os depoimentos abaixo:

Tem vez que você esquece. Não vou te falar que ninguém é perfeito, a gente esquece. Eu esquecia tomava oito horas, nove horas da manhã, muitas vezes eu tomava... ou então oito horas, nove horas da noite. Até de manhã eu já tomei também, passei a noite todinha sei tomar, fui tomar pela manhã (Dep.01).

[...] O médico chega, por exemplo, você é médico chega “tudo bem?” “Tudo bem.” “O que tá acontecendo?” “ Isso, isso, isso.” Passou o medicamento ali pra dois mês e pronto, sabe? E a gente que tem que fazer nossa parte, a gente tem que tomar no horário certo o medicamento, todos os dias que é uma coisa que não é fácil, você ingerir nove comprimidos por dia, vem à fraqueza, os efeitos colaterais é mais de trinta [...] (Dep.04).

[...] E o que me resultou há cinco anos a internação foi a adesão incompleta de horários que: seis horas, dezoito horas todos os dias, é assim que eu faço. Independente de você sair sabe? Você pega um depositozinho, bota esconde, né? Toma no horário. Vai no banheiro toma. Se não tiver água perto toma no banheiro, sabe assim, mesmo que esteja usando bebida alcoólica ou não você tem que tomar o medicamento (Dep. 04).

[...]Será que a pessoa vai querer todo dia ingerir vinte comprimidos ou mais, sabendo que qualquer hora você pode morrer? E sem falar no preconceito, porque esse remédio a gente toma pra prolongar, não é pra você voltar a mesma força física que você tem porque ele tira tudo. Porque ele da um sono, ele da sonolência, ele dá emagrecimento, ele...você toma e depois você fica arrependido, às vezes você conhece uma pessoa você não tem coragem de sair porque que vou conhecer uma pessoa, eu vou sair, eu vou andar com essa sacola de remédio? E quando o remédio é da geladeira? Que ainda existe da geladeira. Então eu acho que o bom é mesmo você se prevenir [...] (Dep. 05).

A isso daí depende da cabeça de cada um sabe? Isso aí a gente não pode dar palpite porque depende da cabeça de cada um, sabe? [...] Cada um tem um modo de pensar então a gente, eu pelo menos não acho, não vejo solução nenhuma (sorrir) se ele não quiser se ajudar (Dep.06).

Quando eu descobri esse problema eu não queria tomar mais, quando eu cheguei aqui nessa casa eu não queria tomar, eu queria me matar, morrer sabe? Eu não queria tomar de jeito nenhum, jogava os remédio no mato. Eu fingia que eu tava tomando, mentia pros médicos, mentia aqui pra enfermeiras. Dizia que eu tava tomando tudo direitin, mas descobria na hora que fazia o CD4, quando fazia o CD4 descobria que eu não tava tomando, aí começou a chegar gente aqui

como a senhora é... Falando, pra explicar tudo direitin aí eu fui começando a abrir os zoi, começar a entender né? Que eu tava normal, mesmo eu tendo o problema que eu tava normal, eu podia sair, podia namorar, podia brincar, viver do mesmo jeito como eu era [...] (Dep. 08).

Vários fatores estão diretamente relacionados à adesão e, dentre os principais motivos pelos quais os pacientes soropositivos ao HIV relacionam ao abandono do seu tratamento com os antirretrovirais segundo pesquisa de Cardoso e Arruda (2005) são: os efeitos colaterais, as perdas afetivas, o conflito entre tomar remédios e hábitos de vidas e a imposição do tratamento pelo médico.

O relato do paciente 01 aponta para um dos fatores que podem prejudicar a adesão aos antirretrovirais, o esquecimento das tomadas de medicamentos. Ressaltando a necessidade de criação de hábitos para contornar esse problema.

É fundamental auxiliar o paciente a estabelecer uma rotina que automatize o uso dos ARV e evite o esquecimento das doses. É útil associar as tomadas dos medicamentos a hábitos diários, como por exemplo: horário das refeições, leitura do jornal, hora da novela, escovar os dentes etc. Orientar para que tente tomar os remédios sempre na mesma hora também é uma medida eficaz. Para auxiliá-lo na lembrança das tomadas, pode-se recorrer a: porta-remédios; alarme; deixar o frasco de medicamentos em local visível; envolver o parceiro, família ou cuidador na rotina (CARACIOLO; SHIMMA, 2007).

O depoimento do paciente 04 levanta o uso de álcool pelos pacientes em uso da terapia antirretroviral, uma realidade social que não se restringi apenas ao contexto da interação com a terapia antirretroviral, mas afeta vários cenários sociais e adesão ao tratamento de doenças crônicas em geral.

O abuso de álcool e outras drogas podem prejudicar a adesão. No entanto, os usuários dessas substâncias, se devidamente orientados na perspectiva da redução de danos, podem incorporar o tratamento em seu cotidiano e melhorar sua qualidade de vida (BRASIL, 2008).

O consumo de álcool esta associado a redução nos índices de adesão ao HAART, além de um pior prognostico em pacientes com AIDS. O seu uso problemático também pode propiciar comportamentos de risco, como uso de outras drogas e aumentar a frequência de depressão. Segundo estudos, a frequência de uso abusivo de álcool em pessoas convivendo com HIV e bastante elevada e variou de 8% a 41%. Apesar desses números, estima-se que a maioria dos médicos não investiga problemas decorrentes do

uso de álcool em seus pacientes (REGO et al, 2011).

De acordo com os depoimentos 05 e 06, uma das dificuldades da adesão a terapia antirretroviral é a grande quantidade de comprimidos que alguns pacientes precisam ingerir diariamente aliado ao fato de não haver uma cura para o estado de portador do vírus, e também as dificuldades relacionadas a os efeitos colaterais dos medicamentos. O paciente 05 ainda levanta uma das questões de dificuldades sociais do tratamento, na medida em que este dificulta os seus hábitos e relacionamentos com as demais pessoas.

Tomar os remédios, guardá-los em casa ou portá-los é entendido pelo paciente como uma ameaça, na medida em que pode revelar (direta ou indiretamente) sua condição de portador (CARACIOLO; SHIMMA, 2007).

Os cuidados necessários com alguns medicamentos - como, por exemplo, a necessidade de mantê-los sob refrigeração – também são alguns dos fatores apontados como dificultadores da adesão. Além disso, quando há necessidade de levar o medicamento para o trabalho, nem sempre é possível utilizar um refrigerador de uso comum sem que outras pessoas fiquem sabendo do diagnóstico (SILVA; WALDMAN; MARCON, 2009).

O esquema terapêutico prescrito, incluindo o número de medicamentos, suas formas e horários, está associado a não adesão, mesmo quando o medicamento é fornecido. Esse é um dos principais fatores relacionados aos medicamentos que interferem no tratamento com antirretrovirais, pois os esquemas terapêuticos normalmente são complicados e exigem um grande empenho por parte do cliente, que precisa adaptar sua alimentação, horários e ritmo diário para cumprir o tratamento (TEXEIRA; SILVA, 2008).

Uma boa alternativa para amenizar esse importante fator impeditivo da adesão consiste na associação de duas ou mais medicações em um único comprimido, tendo como exemplos no mercado atual o Biovir (associação de Lamivudina e Zidovudina) e o Kaletra (associação de Ritonavir com Lopinavir). Entretanto, a atenção frente a essa alternativa se faz necessária, pois vários medicamentos componentes da terapêutica ARV não podem ser associados a outros, devido ao aumento de efeitos colaterais ou supressão de uma ou ambas as medicações por competição hepática ou celular (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

Os sintomas gastrointestinais são comuns no contexto do HIV e da AIDS. As diarreias, em

seus diferentes graus de comprometimento, muitas vezes estão associadas a parasitas entéricos. A má absorção intestinal decorrente das patologias gastrointestinais deve ter terapia nutricional adequada, minimizando os agravos à saúde dela decorrentes (BRASIL, 2006a).

Segundo pesquisa de Melchior e et al (2007), os pacientes classificados como de alta adesão descreveram dificuldades relacionadas diretamente ao uso das medicações com maior frequência comparada às outras categorias de dificuldade, que são dificuldades as relacionadas a fatores sociais e estilo de vida, e dificuldades relacionadas a crenças negativas em relação ao uso de antirretrovirais. Os pacientes de baixa adesão mencionaram dificuldades de todas as categorias com frequência semelhante.

O depoimento da paciente 08 indica a necessidade do tempo para se adaptar e aceitar o uso dos antirretrovirais, fato já documentado na literatura (SILVA; WALDMAN; MARCON, 2009), assim como na literatura a paciente precisou de apoio e estímulo dos profissionais no início do tratamento, confirmando o quanto é importante uma atuação eficaz dos profissionais no início do tratamento.

3. 1. 5 Efeitos colaterais do tratamento antirretroviral

Os depoimentos dos pacientes abaixo exemplificam os efeitos colaterais e reações adversas aos medicamentos vivenciados pelos mesmos, assim como suas dificuldades de adesão relacionadas a esses efeitos colaterais como demonstra o último depoimento dessa categoria (dep. 08).

No começo, quando eu comecei a tomar tinha. Teve. Só que me dava muita tontura, mas depois uns dez dias não sentia mais nada. Depois disso pronto (Dep. 01).

A opinião é muito forte, sabe? Assim, os efeitos depende de cada pessoa. Tem... Tem medicamento que até os sonhos é anor... Tem pensamentos anormais, tem alterações do sonho, é uma coisa que mexe com a mente muito da pessoa [...] Isso, as gorduras, o kaletra deixa muita gordura localizada no organismo e em certos lugares das pessoas principalmente aqui no pescoço (aponta para o pescoço), mas fora disso ele mata o vírus e dar prolongamento de vida. (Dep. 04).

[...] eu tou aqui magro desse jeito, mas não é porque eu quera é que as medicações que são muito forte. Elas tira o apetite. Ela causa como já te falei muita náusea, é você... Tem uns que não dormem, tem uns que não comem direito, tem

outros que emagrece. Outros que fica com gordura acumulada [...] (Dep. 05).

[...] E a medicação que eu tomo me provocou colesterol. Meu colesterol é trezentos, eu não posso comer muita coisa, se tu vê a lista que eu recebi da nutricionista, ela não sabe que eu sou soro positivo, mas às vezes eu ainda como alguma coisa mas, me faz mal, tem certas comidas que...olha eu não como carne vermelha, eu não como é...aquele, a carne bovina que é do fígado (Dep.05).

[...] Pra mim só o mais pesado mesmo é o de dez horas, porque o de sete horas da noite e o de sete horas da manhã pra mim não empata nada, só mesmo o de dez horas porque o de dez horas é muito pesado, ele é muito forte, da até pesadelo. Aqui não, esses dias eu não tava nem tomando porque eu tava sozinha no quarto, as meninas não tava aqui, tava dormindo só eu meu filho lá no quarto, eu não tava tomando porque eu tava me sentindo medo porque agente toma, eu tomo ele, mas aí depois que começa esquentar a quentura na cabeça eu sinto pesadelo, e falo um monte de besteira, um bocado de coisa, às vezes você se levanta abre a porta e sai assim, como tá querendo assombrar sabe a pessoa? É pesado, pesado, pesado, pesado, entra mesmo na cabeça. Agora não, ontem não, eu tomei porque eu não tava sozinha no quarto aí eu tomei, mas quando eu tô sozinha eu não tomo porque eu fico com medo, eu não consigo me segurar, eu fico com medo que é forte demais, muito pesado (Dep.08).

O paciente número 01 nos expõe o fato de não apresentar efeitos colaterais dos medicamentos na época da entrevista, tendo apresentado apenas no início do tratamento, fato esse compartilhado por alguns dos pacientes entrevistados. Sendo que alguns deles necessitaram que houvesse a realização da troca dos medicamentos antirretrovirais utilizados por outros tipos para que pudessem aderir à terapia. Conforme exemplifica o depoimento abaixo:

[...] Aí eu falei doutor, pois muda então o remédio porque eu não to me dando bem com esse remédio não, da muita dor no estômago, aquela coisa ruim não tem?(Dep. 09).

Apesar dos avanços na elaboração dos medicamentos, os efeitos colaterais dos antirretrovirais são cada vez mais frequentes e, em grande parte, são os principais responsáveis pela descontinuação da terapia.

A ocorrência destes ameaça à manutenção do tratamento, principalmente nos indivíduos assintomáticos. É necessária uma boa compreensão dos objetivos do tratamento, bem como abordagem adequada destes efeitos, o mais

precoce possível, para evitar a baixa adesão. A intolerância às drogas e a permanência por longo período dos efeitos colaterais indesejáveis, mesmo quando são leves, favorecem o uso inadequado dos ARV (CARACIOLO; SHIMMA, 2007).

Os depoimentos número 04 e 05 levantam a questão da redistribuição de gorduras que ocorre com o uso de alguns antirretrovirais. Uma realidade incomoda para muitos pacientes que fazem uso dos inibidores de protease.

Como advento da terapia antirretroviral altamente ativa, observou-se impacto na história natural da infecção pelo HIV. Desta forma, o emprego de combinações terapêuticas contendo drogas da classe dos Inibidores da Protease (IP) promoveu importante e sustentada supressão na replicação viral, elevando a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes soropositivos. No entanto, observou-se que a terapia antirretroviral é acompanhada de alterações metabólicas, como dislipidemia, resistência insulínica, hiperglicemia redistribuição da gordura corporal, fatores de risco para doença cardiovascular. O conjunto destas alterações é conhecido como Síndrome Lipodistrófica do HIV (SLHIV) (BARSOTTI ET AL, 2007).

Apesar dos relatos iniciais da associação entre os IP e a lipodistrofia, rapidamente observou-se que outros medicamentos também estavam implicados no desenvolvimento dessa síndrome. Com o decorrer do tempo, ficou claro que os componentes da lipodistrofia são processos parcialmente independentes. Diversos antirretrovirais estão associados a vários tipos e graus de toxicidade e a síndrome da lipodistrofia é o resultado de uma complexa interação entre diversos fatores, como sexo, raça, uso de análogos timidínicos ou inibidores de protease, início da TARV, entre outros (BRASIL, 2011).

A TARV mudou a “cara da AIDS”, que deixou de ser a “cara magra do Cazuzu” e recentemente começou a ser “substituída” pelas mudanças corporais causadas principalmente pela lipodistrofia. Após o aumento de peso, surgiram as gorduras indesejáveis e disformes: um acúmulo de gordura na região do abdômen e na nuca ou a perda de massa nos membros e no rosto. Se antes a magreza era um sinal da doença, agora o acúmulo de gordura passa a ser um novo sinal físico de sua manifestação (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

A lipodistrofia é um importante efeito adverso, não somente pelas deformidades que acarreta e pelo potencial estigmatizante característico das alterações corporais, mas também por causa da “síndrome metabólica”,

intimamente associada com o aumento do risco de doença cardiovascular (DCV) (BRASIL, 2011).

O depoimento do paciente 05 ressalta também as dislipidemias associadas ao uso da TARV.

A dislipidemia associada à TARV é caracterizada pelo aumento nos níveis de VLDL (maior transportador de triglicerídeos), LDL, Lipoproteína (a) e redução do HDL. Em indivíduos não portadores do HIV, o acúmulo no plasma dessas substâncias tem sido associado ao desenvolvimento de aterosclerose e suas complicações, como infarto do miocárdio e doença vascular periférica. O mecanismo responsável pela indução da dislipidemia em portadores do HIV ainda não está completamente elucidado. Ainda não está estabelecido se a dislipidemia ocorre por um efeito direto da TARV ou se é resultado da interação entre diversos fatores, como o tratamento antirretroviral, a predisposição genética, fatores ambientais como dieta e exercício físico ou outros fatores como a resposta do hospedeiro à infecção pelo HIV (KRAMER et al, 2009).

As mudanças no estilo de vida, destacando-se dieta e atividade física, são consensualmente indicadas como primeira abordagem no tratamento das dislipidemias, seja em populações não infectadas como em indivíduos vivendo com HIV/AIDS com alterações metabólicas decorrentes da TARV (ALMEIDA; GIUDICI; JAIME, 2009).

Uma alimentação saudável, adequada às necessidades individuais, contribui para o aumento dos níveis dos linfócitos T CD4, melhora a absorção intestinal, diminui os agravos provocados pela diarreia, perda de massa muscular, Síndrome da Lipodistrofia e todos os outros sintomas que, de uma maneira ou de outra, podem ser minimizados ou revertidos por meio de uma alimentação balanceada. Orientar uma alimentação saudável é colaborar para promover melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS (BRASIL, 2006b).

O depoimento da paciente 08 demonstra a não adesão correta à terapia antirretroviral, pois por apresentar alterações do sono que a mesma relaciona ao uso do medicamento, prefere não tomá-los quando se encontra sozinha em casa. Isso pode aumentar a resistência do HIV aos medicamentos, resultando em uma falha no tratamento, infecções oportunistas e desperdício de investimento. Ressaltando também a necessidade de acompanhamento dos pacientes pelos profissionais de saúde visando detectar e orientar os pacientes quanto a essas falhas na adesão.

E importante, também, haver capacitação e educação continuada dos profissionais que estão em contato direto com os usuários de ARV, dando-lhes suporte para melhor atendimento e ensinando-os sobre os cuidados e critérios mínimos para o uso dos ARV, bem como prestar informações sobre o tratamento, conduta terapêutica, associações não recomendadas, efeitos adversos, conservação e importância de não abandonar o tratamento, além de conciliar esse tratamento com a rotina de vida dos usuários, sem prejuízo das ações normais do dia a dia, promovendo autoestima e mantendo a qualidade de vida (BRASIL, 2010).

3. 1. 6 A visão dos portadores do que ocorreria se eles parassem de utilizar os antirretrovirais

Os depoimentos dos pacientes abaixo demonstram os seus conhecimentos em relação ao que ocorreria se os mesmos parassem de utilizar a terapia antirretroviral.

É aquela... a morte, acho que a morte voltava a me arruinar de novo, não da certo eu parar não. Eu sinto se eu parar. Ela me fortalece, o remédio é muito sei lá, é forte demais, ele limpa a pele da gente, eu defeco bem, isso num é, é outra coisa a pele da gente fica melhor, você fica mais atento, menos preguiça. [...] Eu acho que eu não pararia de tomar ele não, só se o médico dissesse (Dep.01).

Quando inicia você não pode mais parar, né? Eu não posso mais parar de tomar, apesar de tomar nove comprimidos, mas é uma coisa que não pode mais parar de jeito nenhum, se parar os efeitos vem, com muito sofrimento, maior. É claro que morre né? Mas morre no tempo normal de cada um né? 60 anos já é o tempo normal ser humano, né? Nessa terra (Dep.04)

Avé Maria se eu parar meu Deus a carga viral vai aumentar, eu não sei nem se tá aumentando que ultimamente toda hora eu tô achando que eu quero gripar porque a gente não pode gripar (Dep.05).

Eu acho que ia ser pior porque com certeza ia mais era aparecer, aí é que ia aparecer direito, porque acho que é uma infecção, né? Essa infecção aí se não se cuidar vai, mas é piorar a situação, eu não tô morta né? (fala rindo) A pessoa tá vivo, né? Tem mais é que cuidar, eu acho que vai ser pior se não tomar, entendeu? Enquanto tiver viva a gente tem que fazer o que poder, né? (Dep. 06).

Eu acho que eu adoecia, não posso parar (Dep.07).

É pra mim a medicação, é pra mim ela é assim se a gente não se interessar de andar

tomando, direto, direto, parar, ali eu já sei o que pode acontecer, você pode ficar doente, você pode ficar hum... É... Você pode ficar aleijado das mão, dos braços, das pernas. Eu não eu sigo, eu sigo direto (Dep. 08).

Os depoimentos acima demonstram que os pacientes entrevistados têm conhecimento de que não devem parar a terapia antirretroviral, seja porque caso parassem começariam a apresentar sintomas de adoecimento, como também pelo fato de sentirem que os medicamentos lhe ajudam a se manterem saudáveis como expõe o paciente 01.

Segundo pesquisa realizada por Teixeira e Silva (2008), a AIDS é representada pelos usuários como uma luta constante. Esses sujeitos percebem a necessidade de saírem do campo de contemplar o que antes parecia não viver, para acreditarem na possibilidade de vencer a doença. Com todas as dificuldades, eles conseguem enxergar que o tratamento com os antirretrovirais traz benefícios quando realizado corretamente. O principal objetivo da terapia antirretroviral é retardar a progressão da imunodeficiência e/ou restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa infectada. Os sujeitos acreditam, então, que essa é a única forma de se continuar a viver.

A pesquisa de Silva, Waidman e Marcon (2009), também reporta o fato de os pacientes saberem que sem o tratamento suas chances são pequenas, nestes casos aderindo ao tratamento por obrigação ou por medo da morte.

Em um estudo realizado no Interior Paulista com indivíduos com HIV/AIDS, identificou-se que 14% dos portadores, quando questionados sobre os fatores que facilitam a adesão à terapêutica ARV, referiram o desaparecimento dos sintomas da doença. O mesmo também foi verificado neste estudo, uma vez que, sem sintomas, o portador pode retornar à sua vida normal, sem consequências para a vida social, e que a AIDS é, na atualidade, uma doença crônica com a qual todos podem conviver desde que haja a adesão adequada à terapêutica antirretroviral (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

3. 1. 7 Facilitadores da adesão à terapia antirretroviral

Os pacientes entrevistados apontaram principalmente como um facilitador da adesão a terapia antirretroviral, o apoio da família e de amigos como demonstra os depoimentos abaixo:

É que eu conheci uma amiga minha e ela me deu muito apoio, eu não queria tomar de jeito nenhum, eu fiquei com muito medo, muito medo mesmo, mas ela disse "minha filha oh, você luta,

que você vai conseguir, mas você tem que tomar seu remédio tadin, tudo, tudo, tudo”. A única pessoa que me ajudou muito foi ela quando eu tava aqui, que eu não queria tomar esse remédio de jeito nenhum (Dep.03).

Tem que se olhar no espelho e dizer a vida pertence a Deus, não é nem a mim mesmo, então eu vou ter que cuidar porque Deus vai tá feliz por isso. Por mim eu também vou estar. Então é assim a gente tem que fazer nossa parte porque não adianta o médico ser uma pessoa conceituada na medicina e chegar e abandonar os medicamentos aqui (Dep.04).

[...] Ou por...eu acho que pra mim foi muito bom hoje a minha família já ter se aproximado de mim, eu ainda tenho um irmão que ele é meio assim sabe? Por quê? Até porque ele não... Não é nem o fato de ter HIV é a minha opção sexual e ele também não é obrigado, né? Cada um tem sua sentença, cada um pensa o que quer e aceita o que quiser. Nós não estamos aqui pra dizer você tem que aceitar. Você só aceita uma pessoa se você quiser, eu não pedi pra nascer assim, mas já que eu nasci eu vou viver minha vida até o fim, até o dia que Deus quiser [...] (Dep. 05).

A incetivação das pessoas né? Que às vezes a gente fala “Aí meu Deus é tão chato todo dia ter essa rotina, ter que toma a medicamento”. Às vezes fica desanimado né? Às vezes as pessoas dá conselho pra gente, as pessoas fala que tem que tomar que é pra nosso bem, aí eu tenho como incentivo né? [...] (Dep. 09).

É o apoio da família é muito bom, mas você também tem que ser o próprio apoio. Isso aí foi o que eu tive. Tive na família e principalmente o meu, e abaixo de Deus, o meu e em terceiro lugar o da família, primeiramente a força divina, essa maravilhosa que a gente tem que ter sempre, em segundo o da família e o terceiro a força de si próprio, e então tudo vai bem (Dep 10).

De acordo com Cardoso e Arruda (2004), a reação do paciente aderente é de suportar os efeitos colaterais, participar do tratamento (perguntando lendo, informando-se), reaprendendo a viver. Assim, consegue colocar-se no papel de doente, aceitando as condições impostas pela doença e preservando sua identidade. Os depoimentos dos colaboradores 04 e 10 demonstram a importância da aceitação de sua realidade como uma forma de enfrentamento das dificuldades e de se manter aderente ao tratamento.

Os depoimentos 03, 05, 09, 10 afirmam a necessidade do apoio da família e/ou dos amigos para que os portadores não desistam do tratamento antirretroviral.

Em relação à AIDS, alguns autores

consideram que a participação em grupos de apoio estimula a adesão ao tratamento. Uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa na vida cotidiana, atua como agente de ajuda e encaminhamento interfere na construção e manutenção da autoestima, acelera os processos de cura e recuperação, aumenta a sobrevivência - enfim, é geradora de saúde tanto nos aspectos físicos e mentais como nos psicológicos e afetivo-emocionais (SILVA; WALDMAN; MARCON, 2009).

O grau de apoio e acolhimento por parte de parceiros/familiares e amigos é extremamente importante. O paciente necessita de ajuda para tomar os remédios, tanto na lembrança de horários, no apoio afetivo, nas informações que recebe, como na elaboração de estratégias que facilitem sua administração (CARDOSO; ARRUDA 2004).

Os depoimentos 04, 05 e 10 levantam a questão da religiosidade como forma de fortalecimento, superação e dentro da visão de destino: “até o dia que Deus quiser”.

Segundo Coelho (2006), a religião e a fé em Deus são consideradas como um importante suporte para enfrentar a situação da doença e os empecilhos sociais que surgem após a confirmação do diagnóstico de infecção pelo HIV. A oração torna-se um instrumento de agradecimento por continuar vivo, por ter assistência médica e para pedir por si e pelos familiares. Pensamentos religiosos também estão presentes como apoio na aceitação da morte.

Segundo Teixeira e Silva (2008), outro ponto encontrado para a adesão ao tratamento foi a vontade de continuar a viver, de lutar pela vida. Fato esse também citado na presente pesquisa, como exemplifica o depoimento abaixo:

[...] E então acho que, o que dificulta o tratamento é o interesse mesmo pela vida, da pessoa mesmo. Deixar de querer viver, o que dificulta é isso. Não é nem as reações, os efeitos por causa do remédio não (Dep.04).

CONCLUSÕES:

Partindo-se das literaturas disponíveis e consultadas sobre a terapia antirretroviral em suas múltiplas facetas, e da análise dos depoimentos da presente pesquisa, chega-se a conclusão de que existem múltiplas razões que podem dificultar a adesão à terapêutica antirretroviral (esquema terapêutico, momento de evolução da doença, tipo de doença, grau de apoio familiar e social, etc.) e além de todos esses fatores ainda é de suma importância levar em consideração a representação social que a soropositividade tem

para estes sujeitos. Apesar da grande aceitação dos pacientes em TARV, há falta de informação, os problemas relacionados ao uso de medicamentos e reação adversa ao medicamento que poderia ser minimizado com a inclusão de um serviço de atenção farmacêutica para atingir alta eficiência e segurança nesta terapia complexa, bem como a perspectiva de estudos sobre adesão à terapia Antirretroviral.

AGRADECIMENTOS:

Ao Programa de Atenção Farmacêutica (PAF), desenvolvido na Farmácia Escola da Universidade Federal do Piauí e ao Grupo de Pesquisa em Assistência Farmacêutica (GRUPAF).

REFERÊNCIAS:

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.13 n.6, p.1841-1849, 2008;

ALMEIDA, M.R.C.B; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Rev. Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 12 n.1, p. 263-274, 2007;

BARSOITI, V.; SGARBI, C.R.; MORENO, P. F. B.; MIOTTO, A. C. S.; RUIZ, F. J. G. Lipodistrofia e a síndrome da imunodeficiência adquirida. **Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba**. Sorocaba, v. 9, n.3, p.4-7, 2007;

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. **Protocolo de assistência farmacêutica em DST/HIV/AIDS**: recomendações do grupo de trabalho de assistência farmacêutica. Brasília: Ministério da Saúde, 2010;

_____. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS**. Brasil: Ministério da Saúde, 2008;

_____. **Manual clínico de alimentação e nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a;

_____. **Recomendações para terapia Antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b;

_____. **Síndrome lipodistrófica em HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011;

CARACIOLO, J. M. M.(Org); SHIMMA, E (Org). **Adesão - da teoria à prática. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo**. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. 289 p.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Rev. Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 01, p. 151-152, jan - mar, 2004;

COELHO, A. B. **Representações Sociais de Homens Infectados pelo HIV acerca da AIDS**. Belo Horizonte: UFMG, 2006. 143 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública Área de Concentração Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006;

GEOCZE, L.; MUCCI, S.; DE MARCO, M. A; MARTINS, L. A. N; CITERO, V. A; Qualidade de vida e adesão ao tratamento Antirretroviral de pacientes portadores de HIV. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v.44, n. 04, p. 743-749, Ago, 2010;

GIR, L.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M.D; Adesão à Terapêutica Antirretroviral por Indivíduos com HIV/Aids Assistidos em uma Instituição do Interior Paulista. **Rev. Latino-am de Enfermagem**. São Paulo, v.13, n 05, p. 634-41, set – out, 2005;

KRAMER, A. S.; LAZZAROTTO, A. R.; SPRINZ, E. MANFROI, W. C. Alterações Metabólicas, Terapia Antirretroviral e doença Cardiovascular em idosos Portadores de HIV. **Arq Bras Cardiol**. São Paulo, v. 93 n. 5, pp. 561-568, 2009;

LIMA, H. M. M. **Adesão ao tratamento de HIV/AIDS por pacientes com AIDS, tuberculose, e usuários de drogas em São Paulo**. 2006. 185f. Tese – Área de concentração de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006;

MELCHIOR, R.; NEMES, M. I. B.; ALENCAR, T. M. D.; BUCHALLA, C. M. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev saúde pública**. São Paulo, v. 41, n. 2, p. 87-93, dez, 2007;

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 1998;

REGO, S. R. M.; OLIVEIRA, C. F. A.; REGO, D. M. S.; JUNIOR, R. F. S.; SILVA, V. B. Estudo do autorrelato de adesão e uso problemático de álcool em uma população de indivíduos com AIDS em uso de HAART. **J Bras Psiquiatr.** Rio de Janeiro, v. 60, n. 1, p. 46-49, 2011;

SANTOS, D. F. **Vivendo com HIV/AIDS: cuidado, tratamento e adesão na experiência do grupo COM VIDA.** Rio de Janeiro: UERJ, 2001. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)– Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001. 213f. Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva – Área de concentração em Planejamento, Políticas e Administração em Saúde, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001;

SILVA, A. L. N.; WALDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Adesão e não-adesão à terapia Antirretroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev Bras Enferm.** Brasília, v. 62, n. 2, p.213-220, mar-abril, 2009;

TEXEIRA, G. A.; SILVA, M. G. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Rev. Esc. Enferm.** São Paulo, v.42, n. 4, p. 729-736, dez, 2008;

TABELA 1 - Caracterização social, educacional e origem dos portadores. Teresina-PI, 2012.

DEPOIMENTO N°	IDADE	ESTADO CIVIL	OCUPAÇÃO/ PROFISSÃO	TEMPO DE ESTUDO	ORIGEM
01	39 anos	Solteiro	Cabelereiro/ Desempregado	11 anos	Piauí
02	27 anos	Solteira	Domestica/ Desempregada	10 anos	Maranhão
03	25 anos	Solteira	Desempregada	11 anos	Maranhão
04	39 anos	Solteiro	Aposentado	11 anos	Maranhão
05	48 anos	Solteiro	Aposentado	11 anos	Maranhão
06	75 anos	Solteira	Aposentada	6 anos	Minas Gerais
07	28 anos	Casado	Desempregado	3 anos	Maranhão
08	27 anos	Solteira	Domestica/ Desempregada	5 anos	Maranhão
09	24 anos	Solteira	Domestica/ Desempregada	10 anos	Piauí
10	41 anos	Casada	Aposentada	5 anos	Maranhão

FONTE: Abrigo de longa permanência em Teresina-PI.

TABELA 2 - Caracterização dos medicamentos antirretrovirais utilizados pelos portadores e suas respectivas posologias. Teresina-PI, 2012.

DEPOIMENTO N°	ANTIRRETROVIRAIS UTILIZADOS	POSOLOGIA
01	lopinavir/ritonavir	2 comprimidos 2xdia
	Lamivudina	1comprimido 2xdia
	Tenofovir	1comprimido 1xdia
02	Lamivudina	1comprimido 2xdia
	Tenofovir	1comprimido 2xdia
	Efavirenz	1comprimido 2xdia
03	lopinavir/ritonavir	1comprimido 2xdia
	lamivudina/zidovudina	1comprimido 2xdia
04	lopinavir/ritonavir	2 comprimidos 2xdia
	Lamivudina	1comprimido 2xdia
	Tenofovir	1comprimido por dia
	Raltegravir	1comprimido 2xdia

05	lopinavir/ritonavir	2 comprimidos 2xdia
	Efavirenz	1 comprimido 1xdia
	Didanosina	1comprimido 2xdia
06	Idinavir	1comprimido 3xdia
	Lamivudina	1comprimido 2xdia
	Tenofolvir	1comprimido por dia
07	lamivudina/zidovudina	1 comprimido por dia
08	lopinavir/ritonavir	1 comprimido por dia
	lamivudina/zidovudina	1comprimido 2xdia
09	Efavirenz	1 comprimido 1xdia
	Lamivudina	1 comprimido 2xdia
10	Efavirenz	1 comprimido por dia
	lamivudina/zidovudina	1 comprimido 2xdia

FONTE: Abrigo de longa permanência em Teresina-PI.

TABELA 3 - Caracterização dos portadores quanto a soropositividade, tempo de tratamento e ocupação do lar. Teresina-PI, 2012.

DEPOIMENTO N°	TEMPO DE SOROPOSITIVIDADE	TEMPO DE TRATAMENTO	RESIDENTE
		ANTIRRETROVIRAL	DO LAR
01	Não relatado	6 anos	SIM
02	Não relatado	Cerca de 1 ano	SIM
03	Não relatado	Cerca de 4 anos	SIM
04	20 anos	11 anos	SIM
05	20 anos	16 anos	NÃO
06	Não relatado	14 anos	SIM
07	Não relatado	Cerca de 2 anos	NÃO
08	9 anos	9 anos	NÃO
09	Cerca de 5 anos	4 anos	SIM
10	Não relatado	15 anos	NÃO

FONTE: Abrigo de longa permanência em Teresina-PI.