

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Programa Nacional de DST e Aids

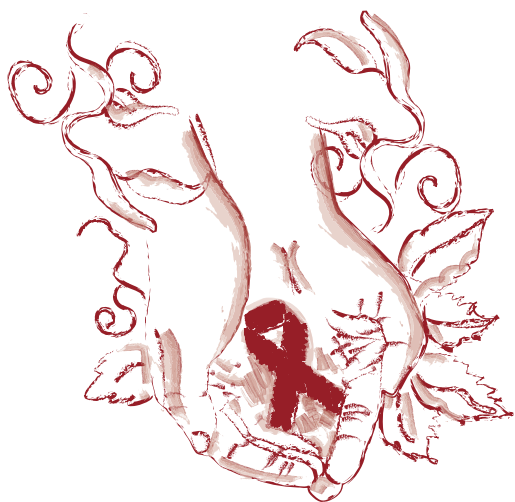
Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids

Série A. Normas e Manuais Técnicos
Série Manuais n. 84

Brasília-DF
2008



Manual de adesão



ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids

© 2008. Ministério da Saúde

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Série Manuais n. 84

Tiragem: 1ª edição – 2008 – 10.000 exemplares

Produção, Distribuição e Informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Vigilância em Saúde

Programa Nacional de DST e Aids

Av. W3 Norte, SEPN 511, bloco C

CEP: 70.750-000, Brasília-DF

E-mail: aids@aids.gov.br/edicao@aids.gov.br

Home page: <http://www.aids.gov.br>

Disque Saúde / Pergunte Aids: 0800 61 1997

Apoio financeiro:

Projeto UNODC AD/BRA/03/H34

Equipe técnica:

ASCOM - PN-DST/AIDS

Dario Noletto

Myllene Priscilla Müller Nunes

Telma Tavares Richa e Sousa

Projeto gráfico, capa e diagramação:

Ademildo Mendes

Impresso no Brasil/Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids.

Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

130 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Manuais; n. 84)

ISBN 978-85-334-0547-9

1. Aids. 2. Programa Nacional de DST e Aids. 3. Manual Técnico. I. Título. II. Série

CDU 616.98:578.828

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2008/0987

Titulos para indexação:

Em inglês: Handbook of adherence to treatment for people living with HIV and AIDS

Em espanhol: Manual de adherencia al tratamiento para personas viviendo con VIH y sida

Sumário

	Apresentação	09
1	Atenção Integral e Adesão em HIV/Aids	11
1.1	O que é adesão?	14
1.1.1	Princípios norteadores das ações de adesão	15
1.1.2	Diagnóstico do HIV: impacto e repercussão sobre a adesão	16
1.2	Aspectos que podem facilitar ou dificultar a adesão	18
1.2.1	Fatores que podem dificultar a adesão	18
1.2.2	Fatores que podem facilitar a adesão	20
1.2.2.1	Conhecimento e compreensão sobre a enfermidade e o tratamento	20
1.2.2.2	Vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde	22
1.2.2.3	Adesão e equipe interdisciplinar	24
1.2.2.4	Parcerias com Organizações da Sociedade Civil (OSC)	25
1.2.2.5	Apoio social e adesão	27
2	Momentos do Tratamento: início, manutenção, troca e abandono da TARV	33
2.1	Início da TARV	35
2.1.1	Presença ou ausência de sintomas	36
2.1.2	Aconselhamento pré-TARV	37
2.2	Acompanhamento e manutenção da TARV	40
2.3	Troca de esquema	42
2.3.1	O teste de genotipagem	43
2.4	Abandono do tratamento e abordagem consentida	44
2.4.1	Como realizar a abordagem consentida de casos de abandono do tratamento	45
3	Situações de Especial Atenção	49
3.1	Pessoas idosas	51
3.1.1	Diagnóstico do HIV em pessoas idosas	51
3.1.2	Adesão ao tratamento para pessoas idosas	52
3.2	Maternidade e paternidade	54

3.2.1	Gestantes: adesão e prevenção da transmissão vertical	55
3.2.1.1	Diagnóstico do HIV durante o pré-natal	57
3.2.1.2	Gravidez em mulheres que vivem com HIV	58
3.3	Crianças e adolescentes	59
3.3.1	Aspectos que podem afetar a adesão de crianças e adolescentes	60
3.3.1.1	Desconhecimento do diagnóstico pela criança e adolescente	60
3.3.1.2	Promovendo a adesão com crianças	62
3.3.1.3	Promovendo a adesão com adolescentes	64
3.4	Alterações psicológicas e/ou psiquiátricas: estados de depressão e ansiedade	65
3.5	Abuso de álcool e outras drogas	67
3.5.1	Abordando o uso de drogas e preparando para a adesão	68
3.6	Pessoas em situação de exclusão social importante	70
4	Eventos Adversos e Interações: manejo e prevenção	73
4.1	Alterações anatômicas	75
4.1.1	Prevenção e manejo da lipodistrofia	75
4.1.2	Tratamento da lipodistrofia	77
4.2	Alterações metabólicas	77
4.3	Alterações neuropsiquiátricas	78
4.4	Efeitos gastrintestinais	78
4.4.1	Recomendações nutricionais para atenuar alguns sintomas gastrintestinais	79
4.5	Interações medicamentosas, álcool e outras drogas	82
4.6	Co-infecções	84
4.6.1	Tuberculose	84
4.6.2	Hepatites	85
4.6.2.1	Hepatite C	85
4.6.2.2	Hepatite B	86
4.6.3	Estratégias para adesão na presença de co-infecções	87

5	Ações e Estratégias em Adesão	91
5.1	Consulta ou atendimento individual com foco em adesão	93
5.2	Interconsulta e consulta conjunta	96
5.3	Tratamento diretamente observado	96
5.4	Grupos	98
5.5	Rodas de conversa	100
5.6	Atividades de sala de espera	101
5.7	Dispositivos e técnicas para a adesão	102
5.8	Alternativas voltadas para a equipe: grupo de profissionais de saúde	106
6	Acompanhamento e Avaliação da Adesão	107
	Referências	113
	Bibliografia Consultada	125
	Anexos	129
	Anexo A – Balanço de Vantagens e Desvantagens da Adesão	130
	Anexo B – Formulário de Registro e Auto-monitoramento	131
	Anexo C – Tabela de Medicamentos	132
	Equipe Técnica	

Apresentação

A infecção pelo HIV tem sido considerada de caráter crônico evolutivo e potencialmente controlável, desde o surgimento da terapia anti-retroviral combinada (TARV) e da disponibilização de marcadores biológicos, como CD4 e carga viral, para o monitoramento de sua progressão. Tais avanços tecnológicos contribuíram de forma bastante positiva para vida das pessoas que vivem e convivem com HIV.

Desde então, a adesão ao tratamento se destaca entre os maiores desafios da atenção às pessoas vivendo com HIV/aids, uma vez que demanda de seus usuários mudanças comportamentais, dietéticas, o uso de diversos medicamentos por toda a vida, além da necessidade, por parte dos serviços, de novos arranjos e oferta de atividades específicas em adesão.

Neste cenário, propomos esta publicação aos profissionais que trabalham com este tema, com o objetivo de que as atividades em adesão extrapolem a compreensão focada apenas nos medicamentos e ampliem suas ações -de forma compartilhada com os usuários- para fora dos espaços tradicionalmente utilizados.

Optamos, neste manual, por apresentar algumas situações de maior vulnerabilidade para a adesão ao tratamento e atividades que possam ser desenvolvidas para minimizar possíveis dificuldades.

Esperamos, assim, proporcionar a melhoria na qualidade de vida de quem vive com HIV/aids e reafirmar a importância da adesão ao tratamento, compreendida na sua maior amplitude conceitual.

Mariângela Galvão Simão
Diretora do Programa Nacional de DST e Aids



*1 Atenção Integral e
Adesão Em HPV / Aids*

O contexto de vida de pessoas vivendo com HIV/aids vem-se modificando nos últimos anos, em grande parte por causa dos avanços relacionados ao surgimento da terapia anti-retroviral (TARV), que resultou em aumento da sobrevida, diminuição das internações por doenças oportunistas e queda da mortalidade (MARINS et al., 2003).

Com o advento da TARV, a aids assumiu características de doença crônica, em especial nos países onde o acesso aos medicamentos é efetivamente garantido (BAER, ROBERTS, 2002; BRASIL, 2008; WU, 2000). Diante da tendência à cronicidade, surgem outros desafios, determinando a necessidade de novas práticas relacionadas ao tratamento no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA).

Os objetivos da TARV são reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas, por meio da supressão viral, o que permite retardar ou evitar o surgimento da imunodeficiência. Os resultados obtidos com o tratamento – a redução progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico – têm sido associados a benefícios marcantes na saúde física das pessoas soropositivas e permitido que elas retomem e concretizem seus projetos de vida (BASTOS, 2006).

A adesão ao tratamento assume importância crucial diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade. Estudos indicam que a eficácia do tratamento, expressa nos níveis de supressão viral, exige que o uso do esquema terapêutico deva ser igual ou superior a 95% das doses prescritas. A adesão insatisfatória pode estar associada ao desenvolvimento de resistência viral (PATERSON et al., 2000; PHILIPS et al., 2005; SMITH, 2004).

1.1 O que é Adesão?

Diversos conceitos de adesão podem ser identificados. Em uma compreensão mais restrita, adesão pode ser definida como “o comportamento de uma pessoa – tomar remédio, seguir uma dieta ou fazer mudanças no estilo de vida – que corresponde às recomendações da equipe de saúde” (HAYNES, 1991). Essa definição parte de uma compreensão limitada, pois equivale à noção de obediência, ao ato de conformar-se ou acatar. Sugere que o esquema terapêutico prescrito não foi fruto de uma decisão compartilhada entre a pessoa e o profissional de saúde.

Uma definição mais ampla e abrangente assinala que adesão (BRASIL, 2007a, p.11):

- É um processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe e a rede social.
- Deve ser entendida como um processo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visa a fortalecer a autonomia para o autocuidado.
- Transcende à simples ingestão de medicamentos, incluindo o fortalecimento da pessoa vivendo com HIV/aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de TARV.

Adesão é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo.

De alguma forma, a conduta de adesão pode ser considerada similar à aquisição de um hábito: informações são apreendidas e habilidades são adquiridas para incorporar o tratamento à rotina diária (TULDRÄ, WU, 2002). Os profissionais e equipe de saúde, por sua vez, podem se valer da compreensão dos fatores que dificultam e que facilitam a adesão, mediante a descrição por parte do próprio paciente de suas experiências, atitudes e crenças sobre a enfermidade e o tratamento, para ajudá-lo a compreender a importância da TARV e melhorar o comportamento de adesão (RUSSEL et al., 2003).

1.1.1 Princípios norteadores das ações de adesão

Os princípios que norteiam o Sistema Único de Saúde são aspectos fundamentais para as ações de adesão em HIV/aids. Segundo as Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV/aids (BRASIL, 2007a, p.12), esses princípios são:

- Universalidade no acesso a insumos, serviços e ações de saúde.
- Integralidade do cuidado.
- Equidade e superação de vulnerabilidades específicas.
- Valorização da autonomia e da garantia de participação das PVHA na construção de estratégias que promovam a adesão ao tratamento.
- Trabalho em redes articuladas e complementares entre os diferentes níveis de atenção à saúde.
- Articulação intra e intersetorial, buscando superar obstáculos, particularmente sociais.

1.1.2 Diagnóstico do HIV: impacto e repercussão sobre a adesão

Desde o início da epidemia surgiram concepções sobre o HIV e a aids que persistem até hoje, como o da distinção entre um grupo e outro: os portadores dos doentes, os assintomáticos dos sintomáticos, “eles de nós” (SONTAG, 1989). Essa diferenciação pode ter implicações na vivência da enfermidade, a partir do diagnóstico da infecção do HIV.

Receber resultado positivo hoje é tão diferente quanto no início da epidemia? Parece haver semelhanças em alguns aspectos e distinções em outros. No que se refere ao preconceito, embora pareça ter diminuído, este ainda se mostra presente em contextos diversos, inclusive por parte dos próprios profissionais de saúde (ALMEIDA; LABRONICI, 2007; SADALA; MARQUES, 2006).

O medo de sofrer estigma, preconceito ou discriminação faz com que comunicar o diagnóstico para outras pessoas do convívio sócio-familiar seja uma decisão difícil, cujo ato, muitas vezes, ainda é evitado e adiado. Nessa perspectiva, pessoas que descobrem a soropositividade vêem-se diante das 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 remédios, por exemplo. Assim, esconder o diagnóstico pode significar deixar de fazer muitas coisas 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.

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 (BRASIL, 1997). 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).

Diversas são as respostas ou estratégias de enfrentamento de que uma pessoa pode lançar mão diante da descoberta ou durante o curso da infecção pelo HIV: a busca de informações para conhecer e aprender mais sobre a soropositividade; a procura por tratamento adequado; a revelação do diagnóstico para pessoa(s) de confiança, que podem ajudar e contribuir no processo de enfrentamento.

Os modos de enfrentamento diante de uma situação nova – viver com uma enfermidade crônica – modificam-se, dependendo de fatores pessoais (características de personalidade, conhecimentos e crenças sobre a enfermidade e o tratamento, entre outros) e sócio-ambientais (disponibilidade de apoio social, acesso a serviços de saúde e a recursos da comunidade, etc).

Mudança de crenças sobre a enfermidade, a disponibilidade de apoio social e o melhor conhecimento sobre HIV/aids parecem favorecer a adoção de respostas de enfrentamento que propiciem a adesão ao tratamento. A avaliação médica e psicossocial do paciente permitem identificar os modos de enfrentamento, as dificuldades de aceitação e de viver com esse diagnóstico. A equipe de saúde deve levar em consideração esses aspectos na elaboração do plano terapêutico.

Dependendo da avaliação, a oferta de atendimento psicológico (individual ou em grupo) deve ser disponibilizada ao paciente. Também podem ser válidas e úteis outras atividades, como a participação em grupos de ajuda mútua ou em organizações não-governamentais, para que a pessoa possa conhecer diversas formas de lidar com a condição de soropositividade, a partir da troca de experiências com outros usuários.

Vale lembrar que, quando o paciente encontra-se em estágio da infecção pelo HIV que não necessita de terapêutica específica (momento assintomático), isso não deve excluir outras formas de cuidado. É nesse momento que profissionais de saúde podem identificar possíveis dificuldades psicossociais vivenciadas e, assim, prepará-lo para a primeira prescrição anti-retroviral.

Conclui-se que o diagnóstico do HIV ainda suscita nas pessoas muitas questões e desafios de natureza psicológica, social, cultural e econômica. Do ponto de vista da terapêutica e do tratamento, o momento atual tem mostrado avanços na produção de medicamentos mais potentes, com administração facilitada e com menos efeitos colaterais.

1.2 Aspectos que podem facilitar ou dificultar a adesão

1.2.1 Fatores que podem dificultar a adesão

Diversos estudos têm buscado identificar aspectos da enfermidade, do tratamento, da pessoa, da equipe e dos serviços de saúde que podem estar relacionados a dificuldades de adesão à TARV (KELLY, KALICHMAN, 2002; MILLS et al., 2006; NEMES, CARVALHO, SOUZA, 2004; PAIVA, et al., 2000; NIGRO, CARACIOLO, 2000; RUSSEL et al, 2003; SEIDL et al., 2007). Seus resultados apontam algumas condições associadas à adesão insuficiente em pessoas vivendo com HIV/aids (FAUSTINO, 2006):

- Complexidade do regime terapêutico, que inclui o número de doses e de comprimidos que precisam ser ingeridos diariamente; a forma de armazenamento, como a exigência de que o medicamento seja conservado em baixa temperatura; dificuldade para ingestão, como medicamentos de tamanhos grandes; os horários das doses, que podem conflitar com as rotinas e o estilo de vida;

- A precariedade ou ausência de suporte social afetivo e/ou material/instrumental, bem como a percepção por parte da pessoa de que esse apoio é insuficiente;
 - Baixa escolaridade, habilidades cognitivas insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento;
 - Não aceitação da soropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição de infecção pelo HIV é uma realidade;
 - Presença de transtornos mentais, como depressão e ansiedade;
 - Efeitos colaterais da medicação anti-retroviral, que torna o próprio tratamento aversivo;
 - Relação insatisfatória do usuário com o médico e com os demais profissionais da equipe de saúde, incluindo seu nível de satisfação com os serviços prestados, com os procedimentos realizados e acesso a exames, medicamentos e consultas;
 - Crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento;
 - Dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento às rotinas diárias, como horários de acordar, das refeições, do trabalho e de ingestão da medicação;
 - Abuso de álcool e outras drogas.
- A compreensão desses aspectos dificultadores da adesão é o primeiro passo para o seu manejo e superação. Vale ressaltar, que na prática cotidiana dos serviços de saúde, as dificuldades de adesão devem ser identificadas e compreendidas caso a caso. Isso porque a vivência de dificuldades, bem como de facilidades para a adesão, difere de uma pessoa para outra. É no processo de escuta que os contextos individuais específicos poderão ser apropriados pela equipe, favorecendo a abordagem adequada e resolutiva.

Reconhecer e respeitar as diferenças individuais significa aplicar o princípio da equidade nas práticas de saúde.

1.2.2 Fatores que podem facilitar a adesão

1.2.2.1 Conhecimento e compreensão sobre a enfermidade e o tratamento

É importante que o usuário tenha conhecimento e compreenda a enfermidade que o acomete e os objetivos da terapia proposta, o que favorece a sua motivação e disposição em segui-la.

O acesso à informação sobre sua própria condição de saúde e possíveis efeitos adversos é um direito do usuário.

Abordar temas como o que é HIV e aids, as etapas assintomáticas e sintomáticas da soropositividade, o que o HIV afeta no organismo, como o vírus se multiplica nos linfócitos T CD4, a ação dos medicamentos anti-retrovirais para impedir a replicação viral, é fundamental para que a PVHA compreenda que a aids não tem cura, mas tem tratamento, sendo uma enfermidade que vem apresentando perfil de doença crônica. É importante compreender, também, as razões do uso dos medicamentos, mesmo quando a pessoa está em boas condições de saúde. O significado dos exames de CD4 e carga viral são importantes, de modo que o usuário possa fazer a leitura dos seus próprios resultados e compreender a necessidade de realizá-los em períodos regulares.

Momentos pedagógicos e educativos fazem parte da atuação de todos os profissionais de saúde. Os recursos instrucionais que podem ser utilizados são vários e devem sempre levar em conta as condições de escolaridade, aspectos cognitivos e emocionais e nível de compreensão do usuário. Lançar mão de linguagem acessível é o primeiro passo, mas sem infantilizar ou considerar a princípio que o paciente não tem condições de compreender o que está sendo falado. O uso de material escrito, figuras, desenhos, gráficos e vídeos são algumas

das estratégias que podem se somar às informações e explicações dadas em conversa aberta e franca (ver Capítulo 5).

Quanto ao tratamento, é muito importante que o paciente entenda seus horários, a quantidade de comprimidos/cápsulas que deve ser ingerida em cada dose, de modo a não confundir seus medicamentos e fazer uso inadequado. O uso de uma tabela, com os horários e doses bem descritos, pode ser ilustrativo e didático, prevenindo erros, esquecimento e incompreensões (ver capítulo 5, anexo C).

É importante que os profissionais de saúde, em especial o médico, informem sobre a possibilidade de ocorrerem efeitos adversos do tratamento, mas evitem um discurso fatalista. A preocupação e o medo das conseqüências adversas podem afetar negativamente a adesão. É fundamental afirmar que efeitos colaterais podem acontecer, que sua ocorrência depende de cada caso e que a maioria deles são temporários. Várias estratégias poderão ser adotadas para minimizá-los ou mesmo superá-los.

Além dos desconfortos gastrintestinais, como náuseas, vômitos, diarreia, gases e azia, que surgem com freqüência no início ou troca de medicação, há ainda o aparecimento das alterações anatômicas e metabólicas decorrentes da Síndrome Lipodistrófica (ver Capítulo 4), que tem contribuído para criar grande apreensão, resistência e abandono de tratamento entre as PVHA.

Quando o profissional está disponível para explicar a prescrição e suas possíveis conseqüências, o paciente pode administrar melhor o aparecimento desses efeitos, sendo possível evitar a redução ou interrupção do tratamento por conta própria. O conhecimento e a convicção sobre a eficácia do tratamento que os profissionais de saúde têm sobre um determinado agente terapêutico são fatores que favorecem a adesão.

1.2.2.2 Vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde

A adesão muitas vezes é considerada um fenômeno que se limita ao paciente. Existem vários fatores que afetam a adesão, incluindo aqueles relativos à equipe de saúde, aos profissionais e ao local onde a pessoa realiza seu tratamento. O acolhimento ao paciente possibilita a criação de vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde.

Acolher significa apreender, compreender e atender as demandas do usuário, dispensando-lhes a devida atenção, com o encaminhamento de ações direcionadas para a sua resolutividade. Assim, acolher é o processo de inclusão do usuário no serviço de saúde e na rede de atendimento médico e psicossocial, conforme as expectativas e necessidades – percebidas ou não – do paciente (SEIDL, 2005a).

É importante ressaltar que as demandas em saúde não se limitam às questões de ordem médica. “Demanda refere-se às necessidades, às dúvidas, às preocupações, às angústias, aos medos, manifestos ou latentes, vivenciados durante o atendimento” (BRASIL, 1997). Portanto, os aspectos biopsicossociais podem se constituir em demanda, em qualquer momento do processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação em saúde.

O acolhimento, como processo inicial da relação profissional de saúde-paciente, é muito importante, pois falhas nessa fase podem comprometer a vinculação do usuário. Ao contrário, a satisfação do paciente com o seu atendimento desde o acolhimento tende a favorecer o vínculo com a equipe e com o serviço, bem como a adesão ao tratamento (SEIDL, 2005a).

A escuta ativa é um fator importante para a adesão, e pode ser definida como uma relação com o usuário, na qual o profissional “estimula e acolhe o discurso do paciente, sem colocar juízos de valor” (BRASIL, 1997). Ouvir e valorizar o relato do usuário, fazer perguntas que o estimule a expressar seus conhecimentos, crenças e sentimentos, caracterizam o processo de escuta ativa. Ela representa o

pilar para deflagrar o processo de adesão ao tratamento e exige uma construção permanente. É importante a consolidação de parceria entre o profissional e o paciente no ouvir, sentir e pensar juntos as soluções para a melhoria da adesão e a superação das barreiras. Ditar normas e condutas, “receitas de bolo” ou aplicar pacotes prontos, não têm se mostrado eficazes na prática.

A relação estabelecida entre os profissionais de saúde envolvidos na assistência e as PVHA é de suma importância para o processo de adesão. Na abordagem de várias doenças crônicas, a confiança no médico está associada à boa adesão e, por si só, representa um instrumento terapêutico. Uma relação médico-paciente adequada, com empatia e boa comunicação, podem promover a adesão ao tratamento (CHEEVER, 1999).

Uma relação adequada entre médico e paciente, com boa comunicação, permite construir a aceitação do regime de tratamento prescrito. Vários trabalhos já atestaram as implicações positivas e negativas que podem estar associadas a esse processo (INGERSOLL; HECKMAN, 2005). Entretanto, é nessa relação que frequentemente recaem queixas sobre o atendimento pouco personalizado, muitas vezes em decorrência da atitude meramente prescritiva e autoritária frente às dificuldades de adesão apresentadas pelos pacientes.

No entanto, cabe destacar que os pacientes com HIV/aids, ao longo da epidemia, percorreram um caminho diferenciado nesse aspecto, em parte devido ao papel que as organizações da sociedade civil tiveram, e ainda têm, na oferta de informações, na criação de uma rede de suporte e solidariedade e no estímulo ao protagonismo frente ao processo saúde-doença (CONTRERA, 2000; SANTOS, 2007).

É interessante notar que a partir do momento em que os pacientes passam a adquirir mais informações tendem a tornar-se mais questionadores. A conscientização sobre o processo saúde-doença facilita a interação do paciente com o profissional que o assiste e o exercício do protagonismo social. Assim, muitos usuários, em especial aqueles conscientes de seus direitos, assumem condutas assertivas, manifestando suas dúvidas quanto ao tratamento, expressando sua eventual insatisfação e exigindo qualidade no atendimento.

Conduitas como essas devem ser valorizadas pelos profissionais, pois permitem “horizontalizar” a relação entre estes, a equipe de saúde e o usuário do serviço, fortalecendo o respeito mútuo entre esses atores.

Por fim, conceber o paciente como sujeito de seu processo saúde-doença, de modo que juntos – usuário e profissional – possam implementar uma estratégia terapêutica, deve fazer parte do atendimento integral de pessoas que vivem com HIV/aids.

1.2.2.3 Adesão e equipe interdisciplinar

A complexidade da atenção às pessoas com HIV exige a ação multidisciplinar da equipe de saúde, com comunicação constante entre seus membros. Para tanto, deve-se estabelecer estratégias para que a integração e funcionamento interdisciplinar se consolidem. Encaminhamentos, discussão de casos clínicos, visitas médicas a pacientes internados, atendimentos ambulatoriais multidisciplinares são alguns momentos que dependem da integração dos profissionais da equipe. A realização de reuniões regulares com todos os seus membros é fundamental para que essas ações possam ocorrer de forma articulada.

O registro no prontuário por todos os integrantes da equipe é outro requisito para o intercâmbio de informações, favorecendo o conhecimento interdisciplinar sobre a história do caso e as intervenções realizadas pelos diferentes profissionais, viabilizando o acompanhamento médico e psicossocial.

Além dos médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, as equipes em HIV/aids incluem farmacêuticos, nutricionistas, dentistas, além de diversos profissionais de nível médio. Os profissionais da farmácia também podem dar informações aos usuários sobre seus medicamentos, bem como informar à equipe de assistência sobre falhas na retirada ou problemas na administração da medicação, não só anti-retroviral, mas também de outras doenças.

O controle informatizado da disponibilização dos anti-retrovirais permite que listagens com datas das retiradas sejam obtidas, fazendo com que a equipe acompanhe o processo de busca dos medicamentos de seus usuários. É esse profissional que tem condições, muitas vezes, de identificar interrupções no comportamento de adesão, a partir de indicadores como atrasos nas retiradas dos remédios. Essa identificação pode favorecer a abordagem oportuna diante de eventuais problemas na adesão, com base em uma atitude não polícial e punitiva, mas de acolhimento e de cooperação, visando à busca compartilhada de soluções para os problemas existentes.

Os registros de farmácias não podem servir sozinhos como método para avaliar a adesão, mas aliados a outras estratégias poderão ser de extrema importância na condução do monitoramento.

A abordagem multidisciplinar deve superar o atendimento compartimentalizado, centrado apenas no enfoque médico-clínico. Toda equipe deve buscar compreender e compartilhar as decisões com os usuários de forma clara e acessível, evitando emitir juízos de valor que possam levar a atitudes preconceituosas e discriminatórias. O vínculo estabelecido entre a equipe e o usuário facilita o acompanhamento e a adesão ao serviço. Faz com que ele se sinta seguro, respeitado e tenha confiança para expressar suas dúvidas relacionadas ao viver com HIV e aids.

1.2.2.4 Parcerias com Organizações da Sociedade Civil (OSC)

A aids foi capaz de promover a discussão sobre exercício de cidadania, reafirmando o princípio de saúde como direito. Sua disseminação inicial em grupos específicos e seu caráter epidêmico transformaram a doença em um fenômeno público e coletivo. Muitas pessoas soropositivas, já nos primeiros anos da epidemia, falavam para além do domínio individual e subjetivo. Esses narradores lutavam contra o estigma que a doença consolidava.

Tem sido crescente o número de pessoas vivendo com HIV/aids que tornaram público o seu status sorológico. De certa forma, esses fatos podem contribuir para a redução da discriminação e o desenvolvimento do sentimento de solidariedade. Os testemunhos das experiências privadas dos pacientes, divulgados para o público pelos meios de comunicação, fizeram e fazem parte do esforço para estimular ações coletivas.

Ressalta-se que “as narrativas em primeira pessoa” têm servido como luta política no enfrentamento da epidemia, assim “os pacientes estão se manifestando e usando suas experiências como argumentos a serem considerados na elaboração de políticas de saúde” (HERZLICH, 2004, p.384). Esses fatos são de suma importância para o reconhecimento internacional da resposta brasileira no enfrentamento da epidemia.

A contribuição das OSC na realização de ações promotoras da adesão tem sido relevante. Vários trabalhos vêm sendo desenvolvidos em diversos municípios brasileiros, incentivando os usuários a aderirem ao tratamento e a se responsabilizarem por sua saúde. O que inclui: a realização de grupos de adesão e de grupos temáticos para troca de experiências sobre viver com HIV/aids; a disponibilidade de cestas básicas; a implementação de oficinas de geração de renda e de produção para a aprendizagem de novas habilidades e ofícios; as ações de apoio e solidariedade; a abordagem consentida de casos de abandono, entre outras.

Os princípios que embasam grande parte dessas iniciativas são os da educação de pares. Nesses processos educativos, os atores envolvidos – facilitadores e participantes – têm um ponto em comum: vivem com HIV/aids. Sendo o facilitador/instrutor também soropositivo, isso favorece a empatia, a compreensão e a abordagem de questões vivenciadas por pessoas que possuem a mesma condição clínica.

Muitas dessas ações e projetos das OSC viabilizam articulações intra e intersetoriais, buscando superar barreiras e obstáculos à adesão, especialmente aqueles de ordem social e econômica oriundas, por exemplo, da pobreza e da exclusão social. O trabalho do terceiro

setor é uma marca da resposta brasileira à epidemia e deve ser reconhecido como uma iniciativa que favorece a adesão ao tratamento e outros aspectos do viver com HIV/aids.

Os serviços de saúde têm estabelecido diversas modalidades de parcerias com as OSC. Essas parcerias podem ser:

- Formais: ações claramente pactuadas, eventualmente com projetos que contam com apoio financeiro da gestão local ou estadual, ocorrendo no espaço do próprio serviço de saúde;
- Informais: decorrem da difusão de informações pelo serviço sobre as ações disponíveis nas OSC, de modo a estimular a participação dos usuários.

A formalização de parcerias entre serviços de saúde e OSC, envolvendo ou não recursos financeiros, é de grande valia, permitindo a união de esforços entre OG e ONG na luta pela melhoria da adesão e da qualidade de vida, além de favorecer o empoderamento das PVHA.

Muitas vezes as PVHA desconhecem essas entidades, e as equipes de saúde podem difundir informações e contatos, encaminhando e favorecendo que estas tenham acesso às OSC. Cabe lembrar que esse estímulo deve sempre respeitar o caráter voluntário da decisão do usuário quanto a se engajar ou não nessa modalidade de participação.

1.2.2.5 Apoio social e adesão

Por causa das situações de preconceito e discriminação que ainda são observadas em reações à soropositividade, pessoas com HIV/aids podem vivenciar isolamento e restrição dos relacionamentos sociais, com impacto negativo na manutenção e estruturação da rede de apoio. Os usuários sem apoio, ou mesmo com suporte insuficiente, de familiares, amigos e/ou pessoas afetivamente significativas tendem a apresentar mais dificuldades de adesão (SEIDL et al., 2007).

O apoio social se refere a ações que auxiliam pessoas no enfrentamento de dificuldades ou em contextos de estresse, havendo duas modalidades: afetivo-emocional e operacional ou instrumental. O primeiro envolve ações como prover atenção, companhia e escuta. O segundo abarca ações concretas e operacionais do cotidiano, como auxílio em tarefas domésticas ou em aspectos práticos do próprio tratamento (acompanhar em uma consulta, buscar os medicamentos na unidade de dispensação, tomar conta dos filhos nos dias de comparecimento ao serviço de saúde etc). Ambos fazem com que a pessoa se sinta cuidada, pertencente a uma rede social.

O suporte social pode ser disponibilizado por familiares, amigos, pessoas de grupo religioso ou integrantes de instituições, profissionais de serviços de saúde e pessoas de organizações da sociedade civil (OSC).

É importante que o suporte disponibilizado por instituições, como serviços de saúde e OSC, não negligencie a conscientização do usuário sobre seus direitos, incentivando-o a lutar pelos mesmos, fortalecendo sua autonomia e empoderamento.

Os profissionais de saúde devem consolidar parceiras institucionais e/ou intersetoriais que possam acolher e serem resolutivas em relação a demandas dessas pessoas, reduzindo suas vulnerabilidades.

As pessoas que vivem com HIV/aids possuem os mesmos direitos da população geral. De forma a garantir a atenção à sua saúde e o direito a uma vida digna, destacamos alguns direitos em vigência no país.

- **Benefícios assistenciais e previdenciários**

As pessoas que possuem algum nível de incapacidade para trabalhar, tanto permanente quanto temporariamente, inclusive em razão de doença, estão amparadas por lei para o recebimento de benefícios, sejam eles assistenciais ou previdenciários. Alguns desses direitos:

Auxílio-doença. Se a incapacidade para o trabalho for por mais de 15 dias e menos de 12 meses.

Aposentadoria por invalidez. Se a incapacidade para o trabalho for por mais de 12 meses.

- * Para se ter direito a esses benefícios, é necessário ser contribuinte do INSS e requerê-lo junto aos postos de atendimento (dependendo do benefício, é possível também requerer pela internet: < <http://www.inss.gov.br/>>).

Benefício de Prestação Continuada (BPC). É a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa incapacitada para a vida independente e para o trabalho, bem como ao idoso com 65 anos ou mais, que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem tê-la provida por sua família. Esse benefício independe de contribuições para a Previdência Social. A pessoa para recebê-lo deve dirigir-se ao posto do INSS mais próximo e comprovar sua situação. Essa comprovação pode se dar por meio da apresentação de Laudo de Avaliação (perícia médica do INSS ou equipe multiprofissional do Sistema Único de Saúde – SUS). A renda familiar e o não-exercício de atividade remunerada deverão ser declarados pela pessoa que requer o benefício (BRASIL, 1993).

• Outros direitos sociais

Não-discriminação. A Constituição Federal afirma que todos são iguais perante a lei, sendo vedado qualquer tipo de discriminação. Alguns estados reforçam em sua legislação a vedação da discriminação em razão do HIV/aids. São eles: DF, ES, GO, MG, PR, RJ e SP.

Acesso à justiça. Para orientação sobre direitos, proposição e acompanhamento de ações judiciais, recomenda-se buscar a defensoria pública ou assistência judiciária local. Em geral, as seções da OAB, Faculdades de Direito e ONG dedicadas ao tema também oferecem o serviço de forma gratuita. (Consulte as assessorias jurídicas apoiadas pelo PN-DST/Aids em sua região: <<http://www.aids.gov.br/>> – direitos humanos)

Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). É possível o saque integral do FGTS em razão de doença grave, dentre elas o HIV/aids. A PVHA ou a pessoa que possui dependente que vive com HIV/aids pode requerer junto à Caixa Econômica Federal o saque do FGTS, portando atestado médico onde conste o nome da doença ou o código da Classificação Internacional de Doenças – CID respectivo; CTPS; identificação de trabalhador/a ou diretor/a, inscrição no PIS/PASEP e, se for o caso, comprovar relação de dependência (BRASIL, 1990a, 1990b; CAIXA ECONÔMICA FEDERAL, 2004)

Imposto de Renda. A pessoa que vive com HIV/aids pode ter os valores recebidos em razão de aposentadoria, reforma ou pensão isentos de imposto de renda. Para isso, deve demonstrar sua condição junto à fonte pagadora (BRASIL, 1988, 1995, 2001)

Trabalho. A exigência de exame para admissão ou permanência ou demissão por razão da sorologia positiva para o HIV é ilegal e constitui ato de discriminação. No caso discriminação no trabalho por parte de empresa privada, recomenda-se registrar o ocorrido na Delegacia do Trabalho mais próxima (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO TRABALHO, 1960; BRASIL, 1992; CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1989, 2007).

Transporte. Alguns estados concedem gratuidade no transporte coletivo para pessoas que vivem com HIV/aids (transporte intermunicipal). Por sua vez, alguns dos municípios possuem legislação que isenta a pessoa vivendo com HIV/aids do pagamento da tarifa de transporte coletivo urbano. Consulte a secretaria de seu estado e município.

Por fim, o Quadro 1 apresenta a declaração dos direitos fundamentais da pessoa com HIV/aids, direitos que devem ser conhecidos pelos profissionais de saúde e integrantes de OSC, no sentido de nortear as ações e práticas nessa área, incluindo aquelas direcionadas à adesão.

Quadro 1- Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids*

I	Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a aids. Os portadores do vírus têm direitos a informações específicas sobre sua condição.
II	Todo portador do vírus da aids tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
III	Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
IV	Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV/aids, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.
V	Todo portador do vírus da aids tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.
VI	Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
VII	Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/aids sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

VIII	Ninguém será submetido aos testes de HIV/aids compulsoriamente, em caso algum. Os testes de aids deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.
IX	Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.
X	Toda pessoa com HIV/aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

*Elaborada e aprovada no ENONG (Encontro Nacional de ONG que Trabalham com Aids) de 1989, em Porto Alegre/RS.



*2 Momentos do
Tratamento: Início,
Manutenção, Troca e
Abandono da TARV*

2.1 Início da TARV

O início da terapia anti-retroviral pode ser um dos momentos mais difíceis para quem vive com HIV, pois uma nova rotina deverá ser incorporada ao seu dia-a-dia. Os remédios podem fazê-lo lembrar a cada momento da própria soropositividade (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000).

Tomar remédio implica perceber-se ou sentir-se doente, o que nem sempre ocorre com a pessoa assintomática. Situação contrária pode ocorrer com pacientes que ainda não possuem indicação clínico-laboratorial para a TARV, mas querem iniciar seu tratamento imediatamente e ficam decepcionados ao saberem que ainda não está na hora.

Portanto, o momento da primeira prescrição pode suscitar várias questões para o paciente. Uma delas refere-se à percepção e ao receio quanto às mudanças que poderão ocorrer em sua rotina com a terapia anti-retroviral. É nesse sentido que os profissionais de saúde, principalmente os médicos, devem estar sensibilizados e capacitados para auxiliar o paciente a enfrentar positivamente o início da TARV, momento que pode sofrer influência tanto de aspectos objetivos (horários propostos, número de doses e comprimidos, TARV concomitante a outros tratamentos para infecções oportunistas etc), quanto subjetivos (aceitação ou não da soropositividade, não gostar de tomar remédios, medo de efeitos colaterais, etc.).

Essa nova situação merece uma abordagem da equipe interdisciplinar, a fim de facilitar a adesão adequada já nesse primeiro momento. Entendendo que tratamento não se limita à mera prescrição de medicamentos, para promover a adesão não basta estar atento apenas aos aspectos biomédicos, mas também aos de caráter psicossocial. Há que se compreender o usuário dos serviços como sujeito de seu autocuidado e, junto com o profissional, ambos devem pensar em formas de lidar com a adesão ao tratamento em seu início.

O início da TARV exige um acompanhamento mais freqüente. As consultas de retorno devem ser agendadas com intervalo menor, de uma semana a quinze dias após o início do uso dos medicamentos

2.1.1 Presença ou ausência de sintomas

Do ponto de vista clínico, o início da TARV pode ocorrer em dois contextos diferentes, que não podem ser negligenciados pelas equipes de saúde:

a. Ausência de sintomas: a indicação de terapia anti-retroviral em pessoas assintomáticas deve-se aos resultados dos exames laboratoriais (contagem de linfócitos T CD4+ e carga viral), quando há risco de progressão para aids. No entanto, como a pessoa não apresenta sintomas e sinais da doença, essa condição pode trazer dificuldades de aceitação do tratamento, já que o paciente sente-se bem e pode não compreender as razões para o uso dos anti-retrovirais.

Nesses casos, a TARV retarda o desenvolvimento da doença, por meio da supressão viral e restauração do sistema imunológico. Esse aspecto do tratamento deve ser informado ao paciente para que ele valorize a tomada correta dos medicamentos.

Outro aspecto a ser considerado é que os efeitos positivos do uso adequado dos ARV serão “invisíveis” para o paciente assintomático, pois o êxito do seu tratamento será marcado pelas mudanças nos resultados de seus indicadores virológicos e imunológicos (carga viral e CD4), e não em função da melhora de seu estado de saúde. Mostrar e explicar os resultados dos exames para o paciente nas consultas é fundamental para que entenda e visualize seu progresso, reconhecendo as vantagens do tratamento e fortalecendo a motivação para a adesão. Entretanto, deve-se evitar que os exames assumam importância demasiada, tornando-se o único foco do cuidado.

Nesses casos, os efeitos adversos, se ocorrerem, podem ter um impacto negativo por desencadear desconfortos e queixas físicas que antes não estavam presentes. O paciente pode pensar: “antes de tomar o remédio eu estava ótimo, não sentia nada, agora vivo passando mal por causa desses medicamentos. Não é melhor parar?”

b. Presença de sintomas: o início da terapia ocorre quando a pessoa já apresenta manifestações do quadro de aids, com sinais e sintomas característicos (perda de peso, febre, diarreia, fadiga), com ocorrência ou não de infecções oportunistas e indicação laboratorial para a TARV (contagem de linfócitos T CD4+ e carga viral).

Quando o início da terapia ocorre nesse contexto, pode ser mais fácil para o paciente compreender que está na hora de iniciar o tratamento, pois a motivação para recuperar a boa saúde costuma ser alta. No entanto, outros aspectos dificultadores poderão estar presentes, como o fato de a pessoa vivenciar sofrimento físico e psíquico intensos por causa da debilidade de sua saúde, da ocorrência de infecções oportunistas, do contexto de interação etc.

Assim, o início da TARV para pacientes sintomáticos pode estar revestido de esperança e de expectativas positivas quanto ao alívio de sintomas, melhora do estado geral, ganho de peso, eliminação de fadiga e retorno às atividades cotidianas. O fato da terapia anti-retroviral acarretar, a curto e médio prazo, a melhora das condições de saúde pode ser um grande aliado para a adesão.

2.1.2 Aconselhamento pré-TARV

Orientações e aconselhamentos que antecedem e/ou são concomitantes ao início da terapia têm como objetivo preparar o paciente para o início do tratamento, favorecer a adesão adequada, incorporar a tomada de medicamentos no cotidiano e evitar a interrupção ou o abandono do tratamento.

Cada serviço deve possuir um fluxo, incluindo a definição dos profissionais que se responsabilizam por esse atendimento. Diversas estratégias específicas, que serão abordadas no capítulo 5, poderão ser incorporadas ao aconselhamento pré-TARV, no intuito de qualificá-lo e sistematizá-lo.

É importante que sejam valorizados e abordados alguns aspectos, conforme sugestão de roteiro a seguir. Cabe destacar que se trata de um roteiro orientador e que a abordagem e acompanhamento das pessoas que iniciam TARV não devem ficar restritos a essas sugestões. Devem ser ampliados de acordo com as vivências trazidas por cada usuário.

Quadro 2 - Sugestões para aconselhamento pré-TARV

IDENTIFICAR	ABORDAGEM
Quais conhecimentos e crenças a pessoa possui sobre a enfermidade e o tratamento?	Informar sobre o que é HIV e aids, a diferença entre estados sintomáticos e assintomáticos, o papel dos ARV como estratégia de tratamento.
Relata idéias fatalistas de que nada poderá ser feito ou sabe que há tratamento que pode melhorar sua saúde?	Esclarecer que a evolução da infecção pelo HIV tem um período longo de ausência de sintomas e a necessidade de uso de medicamentos e mudanças de comportamento para o resto da vida.
Quais expectativas a pessoa possui sobre o início do tratamento?	Promover a escuta que permita conhecer o que o paciente está esperando ao iniciar a TARV. Visa a fortalecer as expectativas positivas e atenuar, ou mesmo eliminar, as negativas.

IDENTIFICAR	ABORDAGEM
Quais são as rotinas do paciente, tendo em vista suas atividades de trabalho, estudo, tarefas domésticas, lazer, entre outras?	Investigar como é a vida da pessoa e indicar um esquema que interfira pouco nessas rotinas e atividades cotidianas. É certo que quanto maior forem as mudanças que o regime terapêutico causar na rotina diária e no estilo de vida da pessoa, menor será a possibilidade de uma adequada adesão ao esquema proposto.
Quais as dificuldades que o paciente imagina que terá ao começar o tratamento?	Identificar as barreiras relatadas pelo próprio paciente, permitindo planejar e implementar estratégias de forma a prevenir sua ocorrência. Compreender e respeitar as dificuldades do paciente que se encontra relutante em começar o tratamento anti-retroviral, ajudando-o a manejar e dissolver barreiras.
Existem familiares ou amigos que possam ajudar o paciente em seu tratamento?	Identificar as pessoas que podem prover apoio social positivo nesse momento, respeitando as preocupações e posturas do usuário quanto a manter sigilo e segredo sobre sua soropositividade.
O paciente entendeu corretamente a prescrição feita pelo médico?	Certificar-se que as prescrições foram devidamente compreendidas. Várias estratégias de esclarecimento (símbolos, desenhos, cores, tabelas etc) podem ser usadas (ver Capítulo 5).
Qual intervalo ideal para consultas de retorno neste período inicial do tratamento?	As consultas de retorno devem ser agendadas com intervalo menor, a cada semana ou quinze dias após o início do uso dos medicamentos.
Qual outra estratégia eficaz para o acompanhamento dos pacientes neste primeiro momento?	O acompanhamento via contato telefônico pode ser uma ótima alternativa, desde que previamente consentido.

2.2 Acompanhamento e manutenção da TARV

Na manutenção da TARV, a equipe de saúde também deve estar atenta para possíveis obstáculos para a adesão, nem sempre facilmente explicitados pelo paciente. Dificuldades para o cumprimento dos horários, intolerância pelos efeitos adversos ou impossibilidade de comparecimento à unidade de saúde para a retirada dos medicamentos (seja por dificuldades físicas, emocionais ou financeiras) podem ocorrer.

Outra possibilidade de baixa adesão, em pacientes com muito tempo de TARV, em especial os clinicamente estáveis, é o fato de se sentirem muito bem de saúde e, por isso, questionarem a continuação do tratamento.

Algumas falas podem ilustrar essa situação:

“Estou cansado de tomar remédio”;

“Estou tão bem, nem parece que tenho essa doença”;

“Achei que estava curado”.

Esses relatos mostram que a adesão é um processo dinâmico que pode ser afetado pelo contexto de vida da pessoa, ao longo da história do tratamento.

O diálogo entre os profissionais que compõem a equipe interdisciplinar facilita que situações incipientes de dificuldades de adesão possam ser reconhecidas e precocemente abordadas.

Prover escuta e estimular relatos sobre a adesão deve fazer parte do cotidiano dos serviços de saúde, nos diferentes momentos dos atendimentos médico, psicossocial, da farmácia, entre outros.

Ao longo do tratamento existe a possibilidade de irregularidades na administração dos anti-retrovirais por parte dos pacientes. A literatura evidencia que a adesão ao esquema terapêutico é mais fácil quando a medicação é administrada por períodos curtos e, em casos de doenças sintomáticas, em que os efeitos esperados são observa-

dos de forma imediata. Torna-se mais difícil quando os tratamentos são prolongados e o alívio do sintoma não foi o esperado (HAYNES; TAYLOR; SACKETT, 1979).

A adesão é também inversamente proporcional à complexidade do regime terapêutico e à duração do tratamento. Quanto maior o número de medicamentos prescritos, de doses e de pílulas por dia, menor tende ser a adesão ao tratamento, o que se conhece como “fadiga da pílula” (CHEEVER, 1999). Esquemas com duas doses ao dia são mais fáceis de serem seguidos do que os que exigem mais doses diárias (HAYNES; TAYLOR; SACKETT, 1979).

Ao abordar a adesão ao tratamento, os médicos não devem se restringir à busca por parâmetros biológicos, como contagem de linfócitos T- CD4+ e exame de carga viral. Os questionamentos por parte dos profissionais de saúde não devem ser direcionados apenas à tomada dos medicamentos em si.

As propostas de abordagens mais abrangentes devem ser estimuladas durante as consultas, incluindo, por exemplo, a participação de outro profissional de saúde. As questões subjetivas, sociais e culturais que surgem durante a consulta devem ser reconhecidas e devidamente trabalhadas pela equipe.

A abordagem da adesão ao tratamento não deve ser restrita a comentários ou perguntas diretas, que questionam o uso correto dos medicamentos. Devem ser evitados as perguntas ou comentários do tipo:

“Você está tomando a medicação direitinho?”

“Tem esquecido muito a medicação?” ou

“Você nunca perdeu uma dose, não é?”

A interferência dos efeitos adversos dos medicamentos no processo de adesão requer atenção especial nas consultas, de modo sistemático e constante. Dessa forma, o profissional poderá abordar essas questões e implementar estratégias em conjunto com o paciente de modo a melhorar a adesão. Mais informações sobre efeitos adversos podem ser obtidas no Capítulo 4.

2.3 Troca de esquema

A troca de medicamentos anti-retrovirais ocorre quando há intolerância à medicação ou em razão de falha terapêutica¹.

São situações que causam, com freqüência, receio e ansiedade no paciente, em especial quando estava bem adaptado e sem queixas. Questionamentos diversos podem ocorrer:

“Será que não tenho mais alternativas de tratamento?”

“Será que vou me adaptar ao novo esquema?”

“E se eu sentir muitos efeitos colaterais?”

“Serão muitos comprimidos?”

A demora para realizar a troca de esquema, especialmente nos casos onde é solicitado o exame de genotipagem, também faz com que esse momento seja delicado e difícil para o paciente.

Recomendações importantes:

- Afirmações por parte dos profissionais, tais como “você não tomou seus remédios do jeito certo” ou “você queimou um esquema”, devem ser evitadas, uma vez que culpabiliza apenas o usuário como responsável pelo insucesso terapêutico, dificultando o processo de adesão ao novo esquema. Afinal, a troca de esquema pode ser necessária, em algum momento da história de tratamento, mesmo em pacientes com ótima adesão.
- A parceria entre equipe de saúde e paciente ajuda no momento de troca de medicamentos. Se o paciente se sente confiante e à vontade com os profissionais da equipe, há grandes possibilidades de expor suas queixas, dificuldades e/ou resistência para iniciar o novo esquema.
- É importante esclarecer para a pessoa que inicia seu novo esquema que hoje há uma diversidade de anti-retrovirais, muitos deles de fácil administração e com menos efeitos colaterais. Essa informação tranqüiliza o paciente e o deixa mais confiante e seguro para iniciar o novo esquema terapêutico.

¹ Os critérios de falha terapêutica são: falha virológica (nao obtenção de supressão viral completa ou reaparecimento de CV detectável), falha imunológica (queda da contagem de LT-CD4+ superior a 25%) e/ou falha clínica (aparecimento de manifestações clínicas, particularmente de doenças oportunistas).

- Quando a troca é indicada por intolerância específica a um medicamento, há necessidade de avaliar a possibilidade de substituição por outro da mesma ou de outra classe, sempre avaliando a resposta virológica ao esquema original. Muitos pacientes tornam-se relutantes em substituir o medicamento, por receio de possíveis efeitos adversos futuros mais intensos e prejudiciais.
- A troca de esquema deve ser acompanhada da mesma forma que no início de tratamento: retorno no prazo de uma semana a quinze dias, para observação de efeitos adversos, de dificuldades no uso da TARV, tendo em vista o manejo e superação dos mesmos.

2.3.1 O teste de genotipagem

A importância do teste de genotipagem para avaliar o perfil de resistência aos anti-retrovirais é cada vez mais evidente. Esse teste é utilizado para detectar a magnitude da resistência viral aos medicamentos, aprimorando a escolha do novo esquema, permitindo selecionar a terapia anti-retroviral mais eficaz.

Os critérios para a realização do teste de genotipagem no Brasil, conforme as Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV 2008 (Consenso de Tratamento em Adultos) são:

- Falha virológica confirmada;
- Carga viral de pelo menos 2.000 cópias/ml;
- Uso regular de TARV – há seis meses (para pacientes em geral) e há três meses (para gestantes).

Sem o intuito de contestar a importância dos testes de genotipagem na prática clínica, é relevante salientar que a sua indicação deve ser precisa e que o profissional solicitante elucide para o usuário sua finalidade. O médico deve explicar de forma simples o objetivo da realização do teste, já que boa parte das pessoas tem expectativas em torno desses exames e esperam respostas definitivas sobre o perfil de resistência aos medicamentos, que garantam um esquema eficaz. No entanto, isso pode gerar frustração e implicar na interrupção do tratamento.

2.4 Abandono do tratamento e abordagem consentida

Várias questões podem levar uma pessoa a interromper seu tratamento por conta própria. Em muitos casos, os medicamentos são a única “prova” de que a pessoa é soropositiva. Descartar dos frascos e comprimidos é uma forma de evitar a descoberta da soropositividade por terceiros.

Estudos apontam que entre 30 a 50% de pessoas em uso de TARV interromperam seu tratamento por conta própria, por diferentes períodos de tempo, uma ou mais vezes ao longo da história do tratamento (BRITO; SCWARCWALD; CASTILHO, 2006).

O abandono da TARV pode ocorrer em paralelo ao abandono do acompanhamento clínico, incluindo o comparecimento às consultas, a realização de exames e de qualquer outra ação relacionada ao autocuidado. Nesses casos, o serviço pode perder completamente o contato com o paciente e desconhecer as dificuldades e motivos que levaram ao abandono.

Nessa perspectiva, a abordagem consentida coloca-se como uma estratégia de intervenção, que deve ser discutida e organizada com a participação de todos os membros da equipe de saúde, observando os princípios éticos e legais da ação.

A abordagem consentida é uma ação que visa ao (re)estabelecimento e o fortalecimento do vínculo do usuário com o serviço de saúde e não objetiva apenas trazer o usuário de volta ao serviço, mas conhecer sua situação atual e trabalhar com ele os fatores que estão determinando a não-adesão.

A abordagem dos casos de abandono do tratamento deve ser centrada no sujeito, levando em consideração aspectos éticos importantes e peculiaridades da infecção pelo HIV/aids, como o estigma e a discriminação ainda presentes no contexto da epidemia. E, especialmente, no direito que as pessoas soropositivas têm em relação à manutenção do sigilo acerca de seu diagnóstico.

Falhas na adesão e abandono da TARV podem ser determinadas por aspectos de diferentes naturezas: socioeconômicos e culturais; psicológicos, institucionais e advindos da relação profissional de saúde-usuário.

A escolha do usuário em não fazer o tratamento é um fato a ser considerado, respeitado e trabalhado pelo serviço de saúde.

2.4.1 Como realizar a abordagem consentida de casos de abandono do tratamento

A abordagem consentida é o contato que se faz com o usuário do serviço mediante sua autorização prévia, por meio da assinatura do Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE*), de acordo com a Instrução Normativa Nº 1.626, de 10 de julho de 2007, do Ministério da Saúde. O documento na íntegra pode ser obtido no site <<http://www.aids.gov.br>> (BRASIL, 2007c). É importante que os usuários sejam esclarecidos quanto aos objetivos do contato e os critérios para sua realização. No TCLE deve constar a forma como o usuário prefere ser contactado: por telefone, carta, meio eletrônico ou qualquer outra forma de comunicação. O termo deve ser assinado em duas vias, ficando uma com o paciente (ou responsável) e a outra anexada ao prontuário.

Manter atualizados os dados pessoais – endereço e telefone – e registrar informações sobre eventuais mudanças de domicílio e/ou de unidade de saúde devem fazer parte das rotinas de acompanhamento e consultas dos profissionais de saúde.

A equipe pode se organizar para:

- Obter lista mensal da farmácia de dispensação do ARV e identificar as pessoas que não retiraram seus medicamentos no mês;
- Identificar no prontuário a data da última consulta realizada e confrontá-la com a data da última dispensação dos medicamentos;

- Estabelecer critério de abandono ou interrupção do tratamento: determinar um período de não retirada dos ARV ou de falta em consultas agendadas para realizar o contato.

O contato com os usuários pressupõe o respeito ao sigilo e à confidencialidade da sua condição de saúde, considerando os aspectos éticos e legais envolvidos.

Meios de contato para a abordagem consentida:

- **Contato telefônico**

O contato telefônico é uma estratégia fácil e rápida de abordagem, mas deve ser realizado por um profissional capacitado para evitar constrangimentos e violação do sigilo. Devem ser observados alguns cuidados, como: não informar para quem atende ao telefone a origem e o motivo do telefonema; não fornecer nenhum tipo de informação que revele o diagnóstico ou o tratamento realizado.

- **Contato por telegrama**

Pode ser uma boa opção para aqueles usuários que apresentam o endereço completo e com os quais não se obteve sucesso por meio de contato telefônico. O texto do telegrama deve ser curto e impessoal, solicitando o comparecimento do usuário ao serviço de saúde para tratar de assunto de seu interesse.

- **Visita domiciliar**

É uma estratégia de abordagem mais complexa e onerosa para o serviço, pois implica em disponibilidade de profissionais capacitados, além de transporte. Antes da realização da visita, é necessário haver o consentimento para a ida da equipe ao local de moradia, pela assinatura do TCLE.

Uma vantagem dessa ação é permitir o acesso ao ambiente sócio-familiar do paciente, oferecendo riqueza de informações sobre as dificuldades do seu contexto de vida e, assim, desvelar possíveis aspectos e vulnerabilidades que dificultam a adesão ao tratamento.

É importante observar que a visita não seja realizada em carros com identificação institucional, o que pode levantar suspeitas no local sobre o quadro de saúde do paciente. Os profissionais devem evitar vestir jalecos e crachás que possam identificar a equipe diante de terceiros.

Anexo da Instrução Normativa Nº 1.626, De 10 De Julho de 2007

***Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

Eu, _____, fui devidamente esclarecido da importância de saber dos resultados dos meus exames e/ou do benefício de iniciar ou dar continuidade ao tratamento prescrito.

Declaro que se eu não comparecer para buscar os resultados dos exames abaixo discriminados: _____.

Ou, por algum motivo, deixar de comparecer ao tratamento nas datas agendadas:

() Não autorizo que este serviço de saúde entre em contato comigo;

() Autorizo e permito que este serviço de saúde entre em contato comigo, por meio de:

Telefone: () _____

Correio. Endereço: _____

E-mail: _____

Visita domiciliar. Endereço: _____

Outro meio de contato determinado pelo usuário: _____

Desde que respeitados os meus direitos à privacidade e sigilo das informações.

Assino esse termo em 2 (duas) vias, ficando uma cópia retida no serviço e outra comigo.

(Local) _____, (data) / ___ / _____

Nome do usuário (letra de forma): _____

Assinatura do usuário ou impressão digital: _____

Nome do representante legal _____

Assinatura do representante legal ou impressão digital: _____

Nome do entrevistador: _____

Assinatura do entrevistador: _____



*3 Situações de Especial
Atenção*

3.1 Pessoas idosas

A aids sempre foi vista como uma doença de adultos e jovens, o que se reflete na maioria das campanhas educativas veiculadas na mídia. Isso criou a falsa noção de que o segmento populacional de idosos estaria distante de riscos e vulnerabilidades em relação à infecção pelo HIV. A evolução da epidemia, no entanto, tem mostrado o aumento do número de casos novos em pessoas com mais de 60 anos, representando 2,3% do total de casos notificados de aids no Brasil, em 2007.

Esses dados, se analisados em conjunto com dois outros fatores – o envelhecimento da população brasileira e o aumento da sobrevivência de pacientes vivendo com HIV/aids – demonstram que teremos, em curto espaço de tempo, um incremento relevante no número de pessoas soropositivas vivendo na terceira idade.

O surgimento de medicamentos para distúrbios ou disfunções eréteis contribuiu para que a população nessa faixa etária mantivesse vida sexual ativa, favorecendo a exposição à infecção pelas DST e HIV.

Os tabus que cercam a vivência da sexualidade em pessoas idosas limitam e dificultam a abordagem no campo da prevenção, incluindo tópicos sobre como usar e com quem usar o preservativo, aumentando a vulnerabilidade dessa população.

O diagnóstico na população idosa caracteriza-se, muitas vezes, por uma ruptura de conceitos e representações sociais até então estabelecidos, onde o “bom velhinho/a, bom pai/mãe ou avô/ó” revela-se como uma pessoa que se mantém ativa sexualmente, tendo suas práticas e preferências sexuais reveladas.

3.1.1 Diagnóstico do HIV em pessoas idosas

Durante o processo de envelhecimento, algumas doenças podem ser consideradas decorrentes da deterioração fisiológica do organismo. A pessoa com quadro de senilidade pode apresentar fragilidade do sistema imunológico e neurológico, características também associadas à infecção pelo HIV.

O comprometimento imunológico acarreta a ocorrência de infecções, principalmente respiratórias (como pneumonias bacterianas extensas); já o comprometimento neurológico, se traduz pelos quadros demenciais. Essas situações, características tanto do HIV quanto da senilidade, podem confundir a definição do quadro, retardando o diagnóstico de aids nessa população.

Tanto a pessoa idosa, seus familiares e também os profissionais da saúde tendem a não cogitar nessa possibilidade, e muitas vezes negligenciam a hipótese de aids nessa faixa etária. Portanto, o diagnóstico de aids tem ocorrido tardiamente, quando o comprometimento imunológico já é importante, favorecendo a instalação de doenças oportunistas e aumentando a morbimortalidade.

O acolhimento da pessoa idosa soropositiva pela equipe do serviço assume um papel de grande importância a fim de que possam, conjuntamente, acompanhar e delinear um plano terapêutico e superar eventuais dificuldades do tratamento.

3.1.2 Adesão ao tratamento para pessoas idosas

Assim como para todas as pessoas adultas, a indicação de início da TARV para os idosos está baseada em critérios clínicos e laboratoriais, em que alguns marcadores como a contagem de linfócitos T CD4, a carga viral e a presença de doenças oportunistas deverão ser considerados e avaliados para se determinar a necessidade imediata ou não da TARV (BRASIL, 2008).

Outros aspectos devem nortear a escolha da terapia anti-retroviral:

- Fatores sociais, profissionais e familiares devem ser considerados. Aspectos, tais como onde e com quem o paciente idoso reside e a configuração das relações sociais e familiares (cuidador) devem ser avaliados, tendo em vista o sigilo acerca da soropositividade.

- O conhecimento da existência de co-morbidades, ou seja, a presença de doenças pré-existentes (como diabetes, dislipidemias, doenças ósseas desmineralizantes, doenças hepáticas e renais, entre outras) deve ser considerada na escolha do esquema terapêutico a ser instituído, uma vez que alguns grupos de drogas podem promover alterações glicídicas, lipídicas e da massa óssea. A escolha dos medicamentos deve se dar de forma a não agravar ainda mais as condições pré-existentes ao início do tratamento anti-retroviral, evitando a ocorrência de agravos decorrentes de seu uso, como eventos cardiovasculares, infartos, derrames e até mesmo fraturas espontâneas.
- A presença de demência senil, potencialmente sobreposta à demência do HIV, torna essa população mais sujeita a efeitos adversos neuropsiquiátricos, em particular alterações do sono e tonturas, tal como ocorre com o uso de Efavirenz. Esses aspectos podem levar a maior risco de queda diante de necessidade da pessoa levantar à noite para ir ao banheiro.
- Em função de alterações típicas nessa faixa etária (dificuldades sensoriais, em especial a visual e a da memória para fatos recentes), sugere-se: (1) usar letras de tamanho visível, de preferência de fôrma, nas prescrições em geral, e sempre que necessário encaminhar o paciente para avaliação oftalmológica; (2) identificar se as informações foram bem apreendidas e memorizadas; (3) valorizar estratégias que minimizem possíveis esquecimentos no uso da medicação (despertadores, lembretes com bips no celular, tabelas com horários e doses em locais estratégicos do ambiente doméstico etc).
- O conhecimento das co-morbidades ou uso concomitante de outras medicações é importante, tanto para se avaliar possíveis interações medicamentosas, quanto para se assegurar boa adesão. Por exemplo, algumas medicações podem alterar o ciclo sono-vigília e, caso o paciente faça uso de fármacos como diuréticos que requeiram seu deslocamento noturno freqüente ao banheiro, certamente pode haver riscos de quedas. Dessa forma, é importante que haja articulação entre os profissionais

de outras especialidades que eventualmente já acompanhem a pessoa idosa HIV+ em função de outras enfermidades já diagnosticadas.

- Analisando o aspecto social, deve-se considerar a quantidade de comprimidos a ser ingerida e o número de tomadas por dia, uma vez que muitos idosos mantêm-se ativos quanto às relações profissionais e sociais. Dependendo dos horários de uso, essas pessoas poderão se sentir expostas publicamente. Da mesma forma, o número grande de cápsulas pode causar constrangimento, uma vez que podem gerar curiosidade de pessoas que as vêem tomando o remédio.

Por fim, deve-se ter em mente que a abordagem do paciente idoso também deverá ser interdisciplinar, incluindo ações da geriatria, psicologia, do serviço social, da enfermagem, da farmácia, da fisioterapia e da nutrição, entre outros. Pois, pelo estímulo ao paciente, o sucesso do tratamento será conquistado, tornando a pessoa apta a prosseguir no enfrentamento de suas dificuldades cotidianas, sem abandonar o desejo pela vida.

3.2 Maternidade e paternidade

Muitas mulheres e homens soropositivos anseiam concretizar seus projetos de maternidade e paternidade, um direito fundamental que deve ser garantido.

Os direitos reprodutivos no contexto da soropositividade devem nortear as ações de saúde na atenção às pessoas vivendo com HIV/aids. Independentemente de a gravidez ter sido planejada ou não, a equipe de saúde deve respeitar e acolher o usuário, sem julgamentos de valor, identificando suas preocupações, anseios, temores e dúvidas, inclusive quanto ao desejo de ter ou não o bebê (KNAUTH et al., 2002; SANT'ANNA, 2007).

Em função da complexidade desse momento, eventualmente marcado por desinformação, conflitos e sentimentos de ambivalência em relação à gravidez e ao bebê, é fundamental que seja disponibilizada atenção interdisciplinar à mulher ou ao homem vivendo

com HIV/aids. A equipe de saúde precisa estar preparada e capacitada para prover atenção médica e psicossocial de qualidade, nos momentos pré, peri e pós-natal.

3.2.1 Gestantes: adesão e prevenção da transmissão vertical

A adesão ao tratamento pelas mulheres gestantes soropositivas é fundamental para o sucesso da prevenção da transmissão vertical (TV) do HIV e, conseqüentemente, para a redução do número de crianças infectadas.

Estudos revelam êxitos no controle da TV, com a diminuição da incidência de crianças infectadas nos últimos anos no Brasil (BRITO et al., 2006). O risco de transmissão é de aproximadamente 1%, caso todas as medidas de controle da transmissão vertical sejam adotadas (TARV combinada para gestante, AZT injetável na hora do parto, inibidores de lactação e suspensão do aleitamento materno, entre outros) (BRASIL, 2007b). Mediante a Lei Federal 9.313/96 (BRASIL, 1996), o protocolo de profilaxia da transmissão vertical está disponível gratuitamente para as gestantes infectadas pelo HIV e seus filhos.

A supressão viral completa é uma condição importante para reduzir as chances de transmissão do HIV para a criança no momento do parto (BRASIL, 2007b). Além do bebê, a mulher também se beneficia, pois poderá fortalecer sua condição imunológica e reduzir a carga viral plasmática, com vantagens evidentes para a sua própria saúde.

A motivação elevada para adesão é observada com frequência em gestantes, tendo em vista o interesse na proteção do bebê em relação ao HIV. Por isso, a gestação pode ser um momento propício para trabalhar a adesão, visando a expandir essa motivação e o autocuidado para o período pós-gravidez.

Além do uso adequado do esquema terapêutico, outras ações de saúde fazem parte das práticas de adesão na gestação: ida às consultas com profissional obstetra e clínico/infectologista; realização de exames pré-natais; uso do medicamento inibidor de lactação no

pós-parto; não-aleitamento e administração do xarope de AZT para o bebê durante seis semanas, na dose recomendada, entre outras.

Algumas condutas voltadas às gestantes HIV positivas são:

- Envolver, após obtenção de consentimento da gestante, pessoas afetivamente significativas que ela indicar, como parceiro, familiares e amigos, para fortalecimento do apoio psicossocial.
- Identificar as informações e crenças que a gestante tem sobre HIV e aids, as formas de transmissão e o tratamento, desfazendo mitos e reduzindo a desinformação. Ressaltar as vantagens do diagnóstico precoce para a saúde da mulher e do bebê, destacando o papel da TARV na proteção de ambos.
- Identificar a ocorrência de efeitos colaterais, associados ou não a outras reações desagradáveis e desconfortáveis da gravidez (náuseas, vômitos) que a mulher pode apresentar. Esse conjunto de efeitos adversos pode levar à interrupção do uso dos ARV. Orientar e propor estratégias para o manejo desses efeitos e desconfortos, fazendo associação com a alimentação ou mesmo pela administração de medicamentos específicos.
- A gestante deve ser informada sobre as condutas que caracterizam o autocuidado para a prevenção da TV, com destaque para a contra-indicação da amamentação, seguida de orientação sobre o direito e o acesso à fórmula láctea para aleitamento artificial. Identificar as expectativas e valores da mulher sobre aleitamento materno, de modo que estes sejam levados em conta na intervenção que vai prepará-la para não amamentar.

Dois situações podem ser observadas em mulheres gestantes soropositivas, com repercussão distinta na adesão e nas ações a serem desenvolvidas pela equipe de saúde: o diagnóstico do HIV ocorre durante o pré-natal ou em gravidez de mulheres já sabidamente soropositivas.

3.2.1.1 Diagnóstico do HIV durante o pré-natal

Esse pode ser um dos momentos mais difíceis de descoberta da infecção pelo HIV, pois ocorre quando a mulher está repleta de expectativas sobre o filho que vai nascer. A notícia sobre a soropositividade pode ameaçar e modificar essas expectativas e sonhos, trazendo medos, dúvidas e desconfianças sobre sua saúde e a do bebê, além de aflorar temas como parcerias extraconjugais, condutas sexuais e de uso de drogas pregressas e atuais, tanto dela como do parceiro.

A testagem para HIV é recomendada no 1º trimestre, mas, quando a gestante não teve acesso ao pré-natal adequado, o diagnóstico pode ocorrer tardiamente, no 3º trimestre ou somente na hora do parto, realizando o teste rápido de triagem nesse momento.

Gestantes diagnosticadas com HIV durante o pré-natal podem ter indicação de tratamento anti-retroviral, mantendo-o mesmo após o parto e puerpério ou ter indicação de profilaxia apenas até o momento do parto.

As seguintes ações são recomendadas:

- Com base nos preceitos do aconselhamento pré e pós-teste, comunicar o resultado dos exames anti-HIV, provendo escuta, apoio emocional e orientação pertinente, em especial quanto à eficácia da prevenção da TV e enfatizando que a aids tem tratamento.
- Vincular a gestante a serviço especializado em HIV/aids, além do acompanhamento na unidade de saúde onde ela já vem fazendo seu pré-natal, articulando esforços para que as duas equipes atuem juntas.
- O momento crítico que caracteriza o conhecimento do diagnóstico, durante o trabalho de parto, pode fazer com que a parturiente aceite de modo involuntário sugestões e prescrições da equipe. Assim, no pós-parto, ainda na maternidade, deve-se abordar as orientações sobre adesão ao tratamento, aleitamento artificial e a referência para serviço especializado em HIV/aids, onde bebê e puérpera irão iniciar acompanhamento.

3.2.1.2 Gravidez em mulheres que vivem com HIV

Nesses casos, possivelmente a mulher já está sendo acompanhada em um serviço. A equipe não deve emitir juízos de valor, mas acolher sua paciente, oferecendo apoio emocional e escuta às satisfações, alegrias, preocupações, queixas e inquietações.

No caso de gravidez planejada, a mulher e/ou o casal possivelmente manifestaram seu desejo e intenção para a equipe. É recomendável que a mulher apresente bons indicadores imunológicos e virológicos e adesão à TARV para a concepção.

Quando a mulher tem conhecimento da sua condição sorológica e engravida devem ser observadas duas situações que podem influenciar a adesão à TARV:

- Mulheres sem indicação de TARV que iniciam profilaxia da TV até o puerpério.
- Mulheres que já estão em uso de TARV quando constata a gravidez.

Na primeira situação, a gestante vai ter sua primeira experiência de uso de TARV durante a gravidez e o esquema anti-retroviral será suspenso no período puerperal. Comumente, a gestante sente-se motivada a aderir pois seu bebê terá grandes chances de não se infectar pelo HIV.

Na segunda situação, as gestantes que já faziam uso de TARV devem ser orientadas sobre os benefícios e riscos do seu esquema de tratamento, particularmente em relação à segurança na gestação, por exemplo, a contra-indicação do uso do Efavirenz (BRASIL, 2006c).

Quando a gestante está manifestando dificuldades de aderir ou já apresentou história de baixa adesão, a equipe deve estimular consultas em intervalos curtos, independentemente da boa evolução da gravidez. É fundamental identificar barreiras à adesão e sua natureza, tais como aspectos pessoais, socioeconômicos, programáticos etc., para se adotar uma abordagem que permita sua superação ou minimização. Estratégias como visitas domiciliares, desde que previamente consentidas pelas mulheres, podem ser inseridas no Programa de Atenção Domiciliar Terapêutica ou no Programa de Saúde da Família.

3.3 Crianças e adolescentes

O advento do tratamento anti-retroviral proporcionou melhorias nos indicadores de saúde e de desenvolvimento de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, com redução acentuada da ocorrência de infecções oportunistas e internações, redução da mortalidade e melhora da qualidade de vida.

Nos países onde o acesso ao tratamento é garantido, como no Brasil, constata-se o aumento do número de crianças que se infectaram pelo HIV por transmissão vertical que estão chegando à adolescência e à idade adulta. Assim, questões de natureza psicossocial ganham relevância e novo significado (PEQUEGNAT, 2002; THORNE et al., 2002). Profissionais de saúde e familiares, principalmente os cuidadores, têm enfrentado novos desafios como a revelação do diagnóstico, acesso e permanência nas instituições de ensino, a chegada da puberdade, o início da vida sexual e a adesão ao tratamento.

Quando abordamos a adesão entre jovens e crianças, o cuidador assume papel de grande responsabilidade até determinada faixa etária. Assim, do nascimento até o final da primeira infância, os familiares são o alvo principal das ações de adesão, pois são essas pessoas que conduzem aspectos-chave do acompanhamento e do tratamento da criança sob seus cuidados.

No entanto, o envolvimento da criança e do adolescente em seu próprio tratamento, mesmo em faixas etárias precoces, é fundamental para a participação efetiva na adesão. Os atendimentos médico e psicossocial devem ser disponibilizados para a criança/adolescente, com linguagem adequada ao desenvolvimento afetivo-emocional e cognitivo, utilizando recursos lúdicos que favoreçam a interação e a comunicação. O acolhimento durante as consultas, a relação de confiança e a sensibilidade do profissional para lidar com essas questões tem-se mostrado um facilitador para a revelação diagnóstica, melhora da adesão e enfrentamento da doença.

3.3.1 Aspectos que podem afetar a adesão de crianças e adolescentes

A criança e o adolescente podem apresentar dificuldades de adesão ao tratamento por diversos motivos: sensação de gosto ruim e efeitos adversos dos medicamentos; ausência de compreensão sobre a necessidade do tratamento (em especial quando desconhece seu próprio diagnóstico e não compreende porque precisa tomar os remédios diariamente); receio de sofrer preconceito nos grupos de socialização (escola, amigos); atitudes oposicionistas e de revolta, inclusive por não aceitar o fato de ser soropositivo para o HIV ou mesmo por uma revelação de diagnóstico feita de forma inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico.

Muitas vezes os cuidadores apresentam dificuldades para garantir a adesão das crianças ou adolescentes ao tratamento. Comparecimento às consultas marcadas, tomadas de medicamentos diários, regimes alimentares adequados, acompanhamento escolar e todas as outras atividades infanto-juvenis são aspectos em que o cuidador se vê envolvido. Portanto, a adesão a todas essas atividades, por si só, já exigem um comprometimento por parte deste adulto, sendo ele portador do vírus HIV ou não. No caso de ser HIV positivo, as suas próprias dificuldades em aderir ao seu tratamento podem refletir no cuidado da criança. A equipe deve estar atenta e desenvolver trabalhos junto aos cuidadores, procurando intervir de modo educativo e cooperativo.

Nos casos mais extremos de omissão de cuidado, que colocam a criança em situação de grande vulnerabilidade, podem ser necessárias ações junto aos órgãos públicos de proteção da infância e da adolescência.

3.3.1.1 Desconhecimento do diagnóstico pela criança e adolescente

A revelação do diagnóstico é um processo fundamental da assistência às crianças e adolescentes soropositivos. Cuidadores de crianças ou adolescentes com HIV/aids tendem a adiar essa revelação, mesmo diante de indícios de que esses meninos e meninas já sabem, desconfiam ou manifestam curiosidade sobre sua condição.

Os cuidadores apresentam diversas razões para postergar a comunicação do diagnóstico: imaturidade emocional e cognitiva da criança para compreender a enfermidade, possibilidade de reação emocional negativa e sofrimento psíquico, o medo do estigma, receio de que a criança/adolescente fale sobre sua condição para outras pessoas, quebrando o sigilo e expondo a história familiar para terceiros (como a soropositividade da mãe e/ou dos pais), sentimentos de culpa pela transmissão do HIV e despreparo do cuidador para abordar o assunto com a criança ou adolescente (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006; GERSON et al., 2001; MARQUES et al., 2006; SEIDL et al., 2005).

O fato da criança ou adolescente não saber sobre seu diagnóstico dificulta o atendimento direto da equipe, restringindo a comunicação sobre sua condição de saúde, inclusive sobre temas relativos à adesão e ao autocuidado.

Os adolescentes precisam conhecer sua sorologia e ser totalmente informados sobre os diferentes aspectos e implicações da infecção para poderem participar de seu plano de tratamento de uma forma adequada. Nessa etapa, o apoio da equipe de saúde é de suma importância, pois o vínculo do adolescente com os profissionais contribuirá para que o jovem compreenda sua condição e se fortaleça frente à nova realidade. É importante identificar com o adolescente outros vínculos (familiares, parceiros, amigos etc) que possam dar suporte nesse processo (BRASIL, 2006b).

É importante que a equipe entenda que a revelação é um processo e a abordagem deve ser individualizada, respeitando o momento de cada jovem, levando em conta o nível de informação, o contexto psicossocial e familiar.

O desafio é identificar o melhor momento e a forma de partilhar com esses jovens o diagnóstico e suas implicações. Atualmente, é consenso entre os profissionais de saúde que quanto antes a criança obtiver informações sobre seu diagnóstico, melhor. O objetivo é chegar à adolescência consciente sobre a aids e o HIV.

3.3.1.2 Promovendo a adesão com crianças

Com base no desenvolvimento e idade da criança, algumas recomendações devem nortear o trabalho em adesão.

- O atendimento deve visar à comunicação e o vínculo com a criança, usando de estratégias que possam facilitar essa relação. O uso de recursos lúdicos e de interesse da criança é um facilitador. Para isso, a presença de brinquedos, jogos e livros infantis no consultório ou na sala de espera estimula o brincar, a verbalização e a interação com os profissionais. A instalação de uma brinquedoteca pode ser uma alternativa válida para transformar o ambiente do serviço em um local agradável e acolhedor, além de colaborar no enfrentamento de intercorrências clínicas e na adesão ao tratamento (CORDEIRO, 2007).
- A prescrição deve levar em conta as rotinas de vida, alimentação, sono e frequência à creche/escola da criança, de modo que os horários indicados sejam compatíveis com essas rotinas. Como é o cuidador que administra os medicamentos, sua rotina também deve ser considerada nesse aspecto. A indicação de horários que permita ingerir os remédios em casa pode favorecer a adesão, ainda mais se há desconhecimento do diagnóstico por parte de terceiros que serão responsáveis pela administração (na creche ou escola, por exemplo).
- A equipe deve explorar regularmente a compreensão do cuidador sobre o esquema terapêutico e se há dificuldades na administração dos medicamentos, bem como as estratégias que ele adota para contorná-las e superá-las. As consultas em conjunto – profissionais, cuidadores e crianças – podem favorecer a boa adesão.
- Se a resistência da criança ocorrer em função do gosto ou cheiro desagradável dos remédios, procure identificar alimentos que reduzam essas sensações, como sucos, doces e outros que, na possibilidade de serem administrados junto com os remédios, podem facilitar a ingestão dos ARV. Dar os remédios com tranquilidade e naturalidade também ajudam na adesão.

- Os cuidadores devem evitar falas e gestos que expressem uma atitude negativa diante de remédios, assim como a expressão de sentimentos de pena pelo fato de a criança tomar medicamentos regularmente. Frases, como “Coitadinho, morro de dó, quando vejo ele tomando isso; eu não agüentaria”, são contraproducentes. Essas atitudes podem se constituir em modelos negativos para a adesão. Verbalizações que valorizem o lado positivo dos medicamentos e suas vantagens para a saúde devem ser priorizadas, fortalecendo a concepção que os anti-retrovirais são “aliados” e não “inimigos”.
- A percepção e a compreensão da criança sobre o contexto do tratamento devem ser sempre avaliadas pela equipe. A criança, de acordo com a idade, pode participar ativamente do seu próprio tratamento, ao lembrar o horário de tomar o remédio, ingerir sem ajuda do cuidador, ter iniciativa de levar os medicamentos consigo quando estiver fora de casa na hora das tomadas etc. No entanto, apesar da autonomia, que deve ser valorizada e elogiada, a supervisão do uso e da ingestão pelo responsável é necessária, incentivando a adesão adequada e prevenindo perdas de doses.
- A equipe deve dar um espaço especial de atendimento para as crianças maiores, muitas vezes atendendo-as em separado dos pais, permitindo que tragam questões que as estejam preocupando, dúvidas etc. Nos atendimentos em conjunto com os cuidadores, os profissionais devem se dirigir e conversar com as crianças, valorizando sua posição como usuárias, evitando “esquecê-los” na cadeira do consultório. Essa postura do profissional permite aumentar o comprometimento de crianças com o autocuidado.
- Com crianças alfabetizadas, maior autonomia e domínio da leitura e da escrita abrem-se possibilidades para se usar dispositivos que previnam esquecimentos ou falhas na adesão: desenhos, alarmes, despertadores, tabelas que organizam os horários das tomadas, etc (ver Capítulo 5).

3.3.1.3 Promovendo a adesão com adolescentes

- Os adolescentes com HIV/aids têm recebido assistência em unidades pediátricas ou em serviços para adultos, sendo muitas vezes difícil a transição de um serviço para outro. Tratá-los de modo infantilizado, usando recursos de linguagem direcionados para as crianças podem comprometer o vínculo. É necessário oferecer espaços e materiais informativos adequados nos serviços de saúde para o acolhimento do adolescente vivendo com HIV/aids, facilitando a abordagem de temas significativos, incluindo a adesão.
- Nos atendimentos é importante oferecer escuta individualizada ao jovem, explorar o que ele já sabe e deseja saber sobre a soropositividade, explicar sobre os resultados de exames de CD4 e CV, sobre como o vírus age em seu organismo, adesão, resistência viral e limitação de esquemas terapêuticos, além de estimular a expressão de dúvidas e inquietações.
- Atividades em grupo são importantes nessa faixa etária, pois muitos não conhecem outros jovens vivendo com HIV/aids e estar em grupo pode permitir a troca de vivências e experiências com pares, incluindo temas de interesse como puberdade e sexualidade, namoro, práticas sexuais seguras, entre outros.
- Nessa faixa etária é freqüente que o adolescente socialize-se em grupos, como por exemplo as “dormidas” fora de casa. O medo da descoberta do diagnóstico por terceiros e do preconceito podem afetar de modo importante o uso dos remédios em locais públicos, pois eles são a prova da condição de HIV+.
- A maior autonomia e independência, características dessa fase do desenvolvimento, podem levar a eventuais dificuldades de adesão. O jovem pode ficar ‘refratário’ e reclamar da supervisão dos pais, das idas regulares às consultas e de outras exigências do tratamento expressando: “Estou cansado/a, ficam no meu pé o tempo todo”. É necessário sensibilidade para abordar essas reações e modificar atitudes de excesso de vigilância, valorizando e incentivando autonomia e responsabilidade dos jovens.

3.4 Alterações psicológicas e/ou psiquiátricas: estados de depressão e ansiedade

Alterações psicológicas ou psiquiátricas podem fazer parte da história pregressa da pessoa soropositiva ou serem desencadeadas após a descoberta do diagnóstico. Ambas as situações merecem atenção da equipe e avaliação da necessidade de encaminhamento para profissional de saúde mental. Estudos têm mostrado que pacientes com transtornos psiquiátricos podem apresentar maior dificuldade para adesão a tratamentos em enfermidades crônicas, entre elas o HIV/aids.

No presente manual abordaremos depressão e ansiedade tendo em vista sua maior prevalência na população geral e, também, entre as PVHA (BRASIL, 2000; MELLO; MALBERGLER, 2006).

É importante diferenciar casos de depressão dos momentos de entristecimento comuns à vivência e dificuldades de aceitação de uma doença. O diagnóstico de HIV frequentemente causa um processo de luto, de situações de perda, concreta ou simbólica.

Os sentimentos desencadeados pelo diagnóstico e o tempo despendido na reestruturação pessoal para o enfrentamento do problema fazem parte desse processo de luto e tristeza, mecanismo normal e necessário para a manutenção de um equilíbrio psíquico que garanta uma vida qualitativamente satisfatória. A equipe de saúde deve estar atenta a esse momento de vida da pessoa em tratamento, para acolhê-la e garantir que seja possível seguir as orientações terapêuticas, não prejudicando a adesão ao tratamento.

Já o distúrbio depressivo pode afetar fortemente a adesão: pessoas HIV+ deprimidas apresentam maior risco de não-adesão, se comparadas àquelas que não apresentam esse transtorno (SCAFF, 2002).

Estados depressivos do humor comumente estão associados à presença de crenças negativas sobre a enfermidade e sentimentos de desesperança, fazendo com que a pessoa não se sinta motivada para cuidar de sua própria saúde e não confie em suas habilidades

para lidar com as exigências do tratamento. Em quadros graves de depressão, ideação ou condutas suicidas podem ocorrer. O paciente deprimido tende a não reconhecer suas habilidades de enfrentamento e a não perceber os recursos disponíveis que podem auxiliá-lo a lidar com seu problema de saúde. Intervenções psicológicas e psiquiátricas podem ser necessárias nesses casos, de modo a controlar o quadro depressivo, favorecendo que a pessoa retome seu autocuidado e melhore a adesão.

As manifestações de ansiedade (sensação de insegurança física, apreensão, temor ou ameaça, inquietação, palpitações, etc) podem ocorrer em algumas situações específicas, tais como: o medo de ter contaminado parceiros e/ou filhos; receio da revelação do diagnóstico e de rejeições implícitas e explícitas; mudanças do esquema terapêutico, por falência ou intolerância; variação nas contagens de CD4 e na carga viral, além das dificuldades ligadas à prática de sexo seguro.

Para alguns pacientes, o período de espera do resultado de exames pode desencadear uma intensa crise de ansiedade, sendo necessária uma atenção especial e, algumas vezes, assistência psicológica.

O início da TARV ou de novo esquema, com a possibilidade da emergência de eventos adversos, também pode suscitar um quadro de ansiedade. Existem pacientes que ao tomarem conhecimento da possível ocorrência de eventos adversos, tanto por leitura de bulas quanto pela obtenção de informações com profissionais ou seus pares, ficam tensos e apreensivos com o uso do(s) medicamento(s), podendo desencadear sintomas mais intensos de ansiedade.

É importante que os profissionais envolvidos no cuidado das PVHA estejam capacitados para perceber os sinais de depressão e ansiedade tão logo eles ocorram, provendo escuta, diálogo, e evitando temores infundados.

Algumas orientações simples para o cotidiano, ao alcance dos usuários, podem ajudar: a prática de atividades físicas moderadas (adequadas ao estado geral), o retorno a atividades ocupacionais e o incentivo às relações afetivas e sociais.

Em alguns casos há necessidade de prescrição de medicamento específico. Caso a equipe conte com profissionais de saúde mental, o diagnóstico e a intervenção clínica e/ou medicamentosa poderão ocorrer no âmbito da própria equipe que assiste a PVHA. Caso contrário, deve existir uma referência preestabelecida para encaminhamento desses pacientes a um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) ou outro serviço de referência em atendimento psicológico e psiquiátrico.

3.5 Abuso de álcool e outras drogas

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.

Redução de danos (RD) refere-se a ações direcionadas a minimizar ou reduzir conseqüências adversas do uso de álcool e outras drogas, sem necessariamente exigir abstinência (MARLATT, 1999). Trata-se de uma abordagem realista e pragmática em saúde pública que identifica que algumas pessoas não conseguem ou não querem interromper seu uso de drogas. Ações em RD fazem parte da política direcionada para a prevenção e o tratamento do uso abusivo de álcool e outras drogas do Ministério da Saúde, devendo nortear as práticas em saúde mental e em HIV/aids (BRASIL, 2001).

Os usuários de substâncias psicoativas podem sentir dificuldades em compartilhar com a equipe de saúde informações sobre o seu padrão de consumo ou menosprezá-lo, por causa do estigma associado a essas práticas, ou falta de motivação para modificar esse hábito.

Essa dificuldade poderá ocorrer em especial se o usuário não se sentir acolhido e respeitado pela equipe de saúde e perceber opiniões pré-concebidas e preconceituosas sobre pessoas que usam drogas. Entre as visões pré-concebidas que são muito comuns está o fato de alguns profissionais considerarem que usuários de drogas são pessoas desorganizadas e que não têm qualquer condição para aderir a tratamentos complexos e se cuidarem.

O uso de drogas não pode ser motivo para a equipe negar o acesso do usuário à assistência e aos anti-retrovirais. Ao contrário, o início da terapia anti-retroviral constitui-se em uma oportunidade de acolhimento, estabelecimento de vínculo e suporte a esses pacientes.

3.5.1 Abordando o uso de drogas e preparando para a adesão

Os atendimentos em HIV/aids devem incluir a escuta, o diálogo e prover informações sobre o uso de substâncias psicoativas, pois trata-se de uma prática que pode ter implicações no diagnóstico, na transmissão, na prevenção e na adesão ao tratamento da pessoa HIV+. O interesse da equipe em saber aspectos relevantes da vida do paciente – como o padrão de uso de substâncias psicoativas – tem por objetivo identificar as demandas para abordá-las adequadamente, visando à eficácia do tratamento e a qualidade de vida do paciente. Um bom acolhimento, propiciador do vínculo entre o paciente e a equipe de saúde, pode favorecer a revelação de informações importantes sobre seus comportamentos, hábitos e estilos de vida.

Alguns tópicos relativos ao uso de drogas podem ser abordados com os pacientes:

- Uso de droga(s) psicotrópica(s): investigar sobre álcool e outras substâncias separadamente, tanto o uso em período anterior de sua vida como no momento atual.
- Tempo de uso e padrão de consumo: frequência, quantidade ingerida, associação de substâncias, contexto de uso, uso recreativo, funcional ou abusivo, percepções e aspectos afetivo-emocionais do usuário
- Eventual impacto do uso de drogas na saúde física e mental, na vida familiar, no contexto social e de trabalho.
- Associação entre o uso de drogas e as práticas de sexo-seguro.
- Identificação da ocorrência de interações medicamentosas e determinadas substâncias psicoativas, que podem constituir em riscos para o usuário.

- No caso de uso abusivo de álcool e outras drogas, intervir com base em redução de danos para permitir a concomitância entre uso de drogas e TARV.

Determinadas atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde favorecem o processo de comunicação e a relação com a pessoa HIV+ usuária de drogas:

- Postura isenta, respeito e ética. O profissional não deve emitir juízos de valor sobre o uso de álcool e outras drogas. Assim, a pessoa soropositiva usuária de drogas deve ser respeitada em suas crenças, valores e hábitos relacionados a essas práticas, bem como pelo seu estilo de vida.
- Confidencialidade e sigilo. O profissional deve resguardar o sigilo e a confidencialidade em relação ao que lhe for revelado pelo paciente, incluindo as questões referentes ao uso de substâncias psicoativas, explicitando essa postura para o usuário no intuito de estabelecer a sua confiança.
- Valorização da participação do paciente em seu processo de cuidado. A preservação da autonomia e da independência do paciente devem ser objetivos da equipe, evitando posturas paternalistas. Estratégias que favoreçam a participação e o autocuidado do usuário de drogas em seu tratamento para o HIV/aids devem ser adotadas.
- Direito ao tratamento para o HIV/aids. Todo cidadão tem direito ao tratamento para HIV/aids, independentemente de ser usuário de drogas,. A negação desse direito é uma forma de exclusão e de discriminação, que restringe sua cidadania. Assim, a equipe não deve condicionar a disponibilização do tratamento para HIV/aids à superação do uso ou abuso de drogas, pautando sua intervenção em uma postura compatível com a noção de redução de danos (WODAK, 1998; SILVEIRA; ANDRADE, 2000).

A experiência prática mostra que o enfoque em redução de danos tem-se mostrado válido, eficaz e realista para a abordagem adequada dessa questão.

3.6. Pessoas em situação de exclusão social importante²

A população com menos de sete anos de escolaridade formal constitui cerca de 43% do total de casos de aids registrados no país. Sabe-se que escolaridade é um indicador que guarda boa relação com o nível socioeconômico (FONSECA et al., 2000), o que evidencia o empobrecimento das pessoas infectadas.

O aumento do número de casos de aids na população de baixa renda é preocupante, pois as mesmas desigualdades que aumentam a vulnerabilidade para a infecção pelo HIV também levam à diminuição do acesso aos serviços de saúde (PARKER; CAMARGO ; KENNETH , 2000), e afetam negativamente a evolução da doença. Ressaltamos que pobreza não se limita a aspectos financeiros, mas está diretamente relacionada à exclusão, à precariedade de acesso a bens e a serviços existentes na sociedade. No que se refere à TARV, sabe-se que escolaridade e renda são importantes preditores de não-adesão (NEMES et al., 2000).

Dentre as pessoas em situação de exclusão social importante, os sem-teto ocupam lugar de destaque. Por causa das dificuldades relativas à higiene pessoal, alimentação e exposição ao meio ambiente, estão mais suscetíveis às morbidades físicas e mentais. Estudos confirmam que não ter moradia é forte preditor da não-adesão à TARV (ICKOVICS; MEISLER, 1997; METHA; MOORE; GRAHAM, 1997).

“Serviços de saúde devem considerar que em cada população existem grupos que vivem de forma diferente, ou seja, cada grupo ou classe social ou região tem seus problemas específicos, tem diferenças no modo de viver, de adoecer e de ter oportunidades de satisfazer suas necessidades de vida” (CARACIOLO, 2007).

O fato de não terem residência fixa, morarem na rua ou temporariamente em lugares diferentes traz dificuldades para armazenamento das medicações em local apropriado e seguro. Os medicamentos e outros insumos podem ficar em locais expostos à chuva e ao sol,

² Baseado em Caraciolo, 2007.

além de serem facilmente perdidos ou roubados. Adicionalmente, este contexto pode também levar a dificuldades no estabelecimento de horários e rituais para uso dos remédios.

É preciso, então, um esforço especial da equipe para efetivar o direito à saúde, como parte constitutiva da cidadania dessas pessoas. O estabelecimento de vínculo e a conseqüente possibilidade de adesão ao serviço e ao tratamento são os principais desafios. Além de serem respeitadas como usuários dos serviços de saúde, orientações adequadas e suporte material (como, por exemplo, alimentação) podem favorecer esse vínculo.

A seguir, expomos algumas ações que podem favorecer a adesão dessas pessoas ao tratamento:

- Realizar acolhimento e aconselhamento diferenciado com foco nas questões sociais, afetivas e médicas, visando a aumentar a adesão aos anti-retrovirais e ao serviço.
- Considerar flexibilização de rotinas e agendas, tendo em vista a adequação do serviço ao estilo de vida de pessoa em situação de rua.
- Fornecer informações sobre a doença, o tratamento e a importância do uso correto das medicações, com linguagem simples, direta e clara.
- Fornecer medicação fracionada: é um recurso útil quando existem problemas relacionados ao armazenamento ou perda dos remédios. Além disso, retornos freqüentes ao serviço para buscar a medicação podem possibilitar o estreitamento de vínculo.
- Encaminhar para serviços de assistência social, jurídica, habitacional (questões de moradia e documentação).
- Encaminhar para albergues e casas de apoio pode facilitar o acesso do paciente a sistemas de assistência (primeiro passo rumo à adesão). Esse encaminhamento deve respeitar a vontade do usuário de residir em abrigo.

- Encaminhar para programas de qualificação profissional, respeitando seu interesse e habilidades ocupacionais anteriores.
- Auxiliar na procura ou buscar a família e tentar resgatar os vínculos afetivos e sócio-familiares.

A TARV evoluiu de esquemas complexos para esquemas formulados em dose fixa combinada (FDC), facilitando a adesão. Mesmo com todos seus benefícios, a terapia possibilita o aparecimento de efeitos adversos, que podem ser transitórios (como náuseas, vômitos, diarreias, tonturas etc.) ou permanentes (como a síndrome lipodistrófica e as neuropatias periféricas).

A síndrome lipodistrófica tem impacto potencialmente negativo na saúde mental, sexualidade, convívio social e na adesão ao tratamento das PVHA. Caracteriza-se pela redistribuição dos depósitos de gordura corporal, podendo ou não estar associada a alterações metabólicas (lipídeos e glicose). As alterações da gordura corporal podem ser por acúmulo (lipoipertrofia) ou perda (lipoatrofia), e são conhecidas como lipodistrofia. Esta síndrome está associada a múltiplos fatores: genéticos, idade, sexo, tempo de exposição à TARV, o próprio HIV, entre outros.

A síndrome pode ocasionar dificuldades psicológicas e emocionais relevantes como prejuízo da auto-imagem, depressão, dificuldade nas relações sociais e sexuais, além do medo da revelação forçada do diagnóstico pela aparência física.



*4 Eventos Adversos e
Interações:
Manejo e Prevenção*

4.1 Alterações Anatômicas

As alterações anatômicas chamadas de lipodistrofia passaram a ser descritas no final dos anos 90 nas pessoas em uso de TARV. A lipodistrofia caracteriza-se pelas alterações de gordura corporal que inclui a lipoipertrofia (aumento da gordura) e a lipoatrofia (perda de gordura), que podem ocorrer isoladamente ou em conjunto.

O acúmulo de gordura (lipoipertrofia) ocorre nas mamas, região cervical (giba), no abdômen e dorso. A perda de gordura (lipoatrofia) é observada na face, região glútea e nos membros superiores e inferiores, deixando as veias mais evidentes e proeminentes. Essas alterações podem acontecer em conjunto ou isoladas.

Essas alterações corporais trazem um novo estigma em relação à doença, pois favorecem a descoberta da condição de soropositividade por terceiros e impactam na auto-imagem e na sexualidade, podendo influenciar a qualidade da adesão e levar ao abandono do tratamento.

4.1.1 Prevenção e manejo da lipodistrofia

Os exercícios físicos e uma alimentação saudável e balanceada podem auxiliar na prevenção e remissão de sintomas conseqüentes dos eventos adversos, no controle dos altos níveis de colesterol e triglicérides, na manutenção da massa muscular, além dos benefícios psicológicos.

Exercícios físicos: é uma estratégia terapêutica não-medicamentosa para amenizar ou retardar o desenvolvimento de alguns eventos adversos decorrentes do HIV ou da medicação anti-retroviral. As pessoas vivendo com HIV e aids devem passar por avaliação médica e de profissionais da educação física ou fisioterapia. A prática de exercícios deve ser regular e incluir exercícios aeróbicos (caminhada, corrida, natação, bicicleta) e de carga (musculação).

Os benefícios são:

- Aumento da capacidade respiratória, da força e da resistência muscular, diminuição da gordura localizada, bom funcionamento dos intestinos e aumento da massa muscular.
- Melhora da disposição, fortalecimento do sistema imunológico e auxílio para manter níveis adequados de colesterol e triglicérides.
- Proporciona benefícios psicológicos, como a melhora da depressão, da auto-estima, da ansiedade e do convívio social.

Alimentação e nutrição: uma alimentação saudável e balanceada, adaptada às necessidades individuais e culturais, tem importante papel na prevenção e remissão dos efeitos colaterais provocados pelos medicamentos, sejam eles transitórios ou de longo prazo. Uma vez que na lipodistrofia há uma distribuição e acúmulo de gorduras anormais no corpo, com aumento das taxas de colesterol e triglicerídeos, a alimentação tem um papel fundamental na prevenção desses agravos, portanto, o acompanhamento das PVHA por profissional da nutrição é de extrema importância.

As metas nutricionais para as PVHA são:

- Manter o equilíbrio nutricional;
- Estabilizar ou recuperar o peso;
- Melhorar a resposta ao tratamento e o balanço energético entre consumo e atividades;
- Prevenir a lipodistrofia, doenças cardíacas e diabetes;
- Contribuir para o fortalecimento do sistema imunológico e melhorar os demais efeitos colaterais dos remédios.

Mais informações sobre esse tema podem ser encontradas no Manual Clínico de Alimentação e Nutrição na Assistência a Adultos Infectados pelo HIV (BRASIL, 2006a) e Cartilha Alimentação e Nutrição para Pessoas Vivendo com HIV/Aids (BRASIL, 2006d).

4.1.2 Tratamento da Lipodistrofia

O tratamento cirúrgico reparador das alterações anatômicas provocadas pela lipodistrofia compreende:

- Implante de polimetilmetacrilato (PMMA) ou auto-enxertia de gordura nos casos de lipoatrofia da face;
- Implante de prótese de silicone ou auto-enxertia de gordura na lipoatrofia das nádegas;
- Lipoaspiração da gordura na hipertrofia de mamas, giba, abdômen e dorso.

A Portaria Conjunta nº02, de 27 de março de 2007, publicada pelas Secretarias de Vigilância em Saúde e de Atenção à Saúde, regulamenta o credenciamento de serviços hospitalares e ambulatoriais para a realização desses procedimentos cirúrgicos no âmbito do SUS (BRASIL, 2007d).

4.2 Alterações metabólicas

As alterações metabólicas decorrentes do uso da TARV estão relacionadas ao metabolismo dos lipídios e da glicose, podendo ter sérias conseqüências na saúde das PVHA.

Os distúrbios lipídicos ocorrem pelo aumento dos níveis de colesterol (total e LDL) e triglicérides e diminuição de HDL-colesterol. Em relação ao metabolismo da glicose, pode surgir resistência à insulina e diabetes mellitus tipo 2.

Essas alterações podem ocorrer simultaneamente e configurar um risco ainda maior para o aparecimento de doenças cardiovasculares e diabetes, o que implica em tratamentos associados, mais complexos, com possibilidades de outros eventos adversos e interações, exigindo do paciente novas adaptações na rotina e no estilo de vida, com possíveis implicações negativas no processo de adesão à TARV.

Mais informações poderão ser encontradas nas publicações “Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos” e “Recomendações para terapia anti-retroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV”. (BRASIL, 2008)

4.3 Alterações Neuropsiquiátricas

Alguns medicamentos anti-retrovirais, especialmente o Efavirenz, podem desencadear alterações neuropsiquiátricas como: agitação, alucinações, amnésia, ansiedade, confusão mental, convulsões, depressão, despersonalização, dificuldade de concentração, idéias suicidas, irritabilidade, insônia, pesadelos, sonhos vívidos e torpor, particularmente quando há uso concomitante de álcool, drogas recreacionais ou outras substâncias psicoativas.

Os usuários devem ser previamente informados sobre a possibilidade de ocorrerem esses efeitos tão logo inicie o uso dos medicamentos. É necessária a avaliação por profissional de saúde mental, no sentido de identificar se as manifestações são decorrentes dos medicamentos, se foram agravadas por eles ou se o paciente relata história de quadro psiquiátrico progressivo. Essas alterações tendem a dificultar a adesão.

4.4 Efeitos gastrintestinais

Os medicamentos anti-retrovirais podem provocar sintomas gastrintestinais, que dificultam a adesão ao tratamento. Os mais comuns são: náuseas, vômitos, azia, dificuldade de digestão, diarreia, constipação intestinal, flatulência e alteração do paladar. Além desses efeitos, podem ocorrer infecções oportunistas na cavidade oral que dificultam a alimentação regular, provocando dor e dificuldades na deglutição. Estratégias nutricionais podem ser usadas para minimizar tais desconfortos.

A equipe de saúde deve estar atenta para essas queixas pelo risco potencial que elas representam no comprometimento do estado nutricional, na eficácia do tratamento e sua adesão. Os usuários devem ser informados sobre a possibilidade do aparecimento desses efeitos quando no momento da prescrição da TARV, assim como devem receber orientações de manejo e prevenção dos mesmos.

4.4.1 Recomendações nutricionais para atenuar alguns sintomas gastrintestinais

As recomendações abaixo podem ser utilizadas no aconselhamento nutricional, mas não substituem a avaliação e o acompanhamento de um nutricionista.

Náuseas e/ou vômitos

Indicar:

- Para atenuar a náusea ao acordar, ingerir biscoitos secos, tipo cream cracker ou água e sal, sem líquidos.
- Pequenas refeições, várias vezes ao dia.
- A preferência de alimentos frios ou em temperatura ambiente.
- Mesmo com vômito, deve-se estimular a alimentação regular, procurando dar prioridade a alimentos mais cozidos, de sabor mais suave.
- Para atenuar vômitos, tomar pequenas quantidades de soro caseiro (receita: 1 colher de sopa de açúcar + 1 pitada de sal em um copo de 200ml de água filtrada ou fervida) ou soro de reidratação oral.

A pessoa deve evitar:

- Alimentos doces, quentes, gordurosos, refrigerantes, leite, café, excesso de temperos ou condimentos;
- Comer grandes quantidades de alimento e ingerir líquidos durante a refeição.
- Deitar-se após a refeição, pois pode facilitar o vômito; se quiser descansar que o faça sentada ou recostada.

Dificuldade de digestão (empachamento)

Indicar:

- A preferência por carnes brancas, aves ou peixes. As carnes vermelhas podem ser consumidas com moderação.

- O uso de chás digestivos após a refeição, como o chá verde por exemplo.
- Pequenas refeições, bem variadas, várias vezes ao dia.

A pessoa deve evitar:

- Tomar líquidos durante a refeição. O ideal é beber 1 hora antes ou 2 horas após a refeição.
- Deitar após a refeição; se a pessoa quiser descansar que o faça sentada ou recostada.
- Alimentos gordurosos, especialmente os de origem animal, que são de difícil digestão.

Pirose (azia ou queimação estomacal)

- Indicar a ingestão de pequenos goles de água gelada que ajudam a diluir o suco gástrico.

A pessoa deve evitar:

- Condimentos, pimenta de todos os tipos e alimentos gordurosos.
- Deitar após a refeição; se a pessoa quiser descansar, que o faça sentada ou recostada.

Diarréia

As diarréias podem ser provocadas por alimentos contaminados, pelos anti-retrovirais, pela ação do próprio vírus ou por intolerância a determinados alimentos, como: leite, doces em grande quantidade, feijão, comidas gordurosas como frituras ou gorduras de origem animal. As causas de seu aparecimento devem ser investigadas.

Indicar:

- Pequenas refeições, aumentando a frequência gradativamente.
- O consumo de alimentos ricos em potássio, como a banana, batata e carnes brancas.

- O aumento da ingestão de líquidos, para evitar a desidratação, como soro caseiro (receita acima), soro de reidratação oral ou bebidas isotônicas para manter o equilíbrio hidroeletrolítico do organismo. A água de coco também pode ser usada e é muito eficaz.

A pessoa deve evitar:

- Alimentos crus, fibras, doces, leite e alimentos gordurosos.

Constipação intestinal (prisão de ventre)

Indicar:

- O consumo de mais fibras na dieta. Farelos de trigo, farelo de arroz ou outra fibra integral, podem ser adicionados às refeições ou sucos.
- Alimentos crus e folhas nas saladas, higienizados adequadamente.
- A ingestão de pelo menos 3 litros de água por dia. A baixa ingestão de líquidos pode aumentar a constipação intestinal.
- A prática de exercícios físicos. O movimento estimula a musculatura intestinal.
- O uso de azeite ou óleo vegetal nas verduras cruas.

Flatulência (gases intestinais)

Indicar:

- Seguir horários das dietas com regularidade.
- Reduzir o consumo de alimentos ricos em fibras insolúveis, como grãos e cereais (milho, grão de bico), casca de frutas e verduras como alface, couve etc.

A pessoa deve evitar:

- Alimentos que causem gases, tais como: bebidas gasosas, cervejas, doces, brócolis, couve-flor, couve, feijão, batata-doce etc.

Dificuldade de deglutição por candidíase oral ou esofageana (Candida albicans)

Indicar

- O consumo de alimentos líquidos, pastosos, amassados ou batidos: purê de batatas, sopas, caldos, iogurte, ricota, massas com queijo, ovos mexidos, cremes, mingau.
- Alimentos preferidos para estimular o apetite.
- A ingestão de alimentos frios ou em temperatura ambiente.
- Pequenas refeições várias vezes ao dia.
- A utilização de canudinhos plásticos para líquidos para evitar dor na cavidade oral.

A pessoa deve evitar:

- A ingestão de alimentos crus, gordurosos e alimentos com temperaturas quentes.
- Alimentos ácidos, condimentados e picantes e uso de muito sal e pimenta.
- Sucos de frutas cítricas ou alimentos ácidos: laranja e tomate podem ser irritantes.
- Chocolate, álcool e bebidas com cafeína (cafés, chás e refrigerantes tipo cola).

Informações mais detalhadas podem ser obtidas na publicação “Manual Clínico de Alimentação e Nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV” (BRASIL, 2006a). Disponível no site: <<http://www.aids.gov.br>>.

4.5 Interações medicamentosas, álcool e outras drogas

As principais interações medicamentosas entre anti-retrovirais, fitoterápicos, outros medicamentos, álcool e demais drogas estão descritas no documento “Recomendações para terapia anti-retroviral para adultos infectados pelo HIV - 2008”. Entretanto, cabe destacar o uso concomitante de medicamentos anti-retrovirais e substâncias psicoativas (drogas e/ou álcool), pelo risco potencial que pode representar para a adesão.

Informações sobre o uso recreacional ou abusivo de drogas e/ou álcool deve ser abordado pela equipe de saúde, em especial quando o usuário tiver indicação de TARV, conforme comentado no Capítulo 3.

Em relação ao uso concomitante de anti-retrovirais e álcool não há evidências de redução do efeito dos medicamentos. Os problemas estão relacionados à toxicidade hepática e dificuldades de adesão. O uso de álcool pode levar ao atraso ou ao esquecimento na tomada dos medicamentos.

Atenção especial deve ser dada ao uso concomitante de ecstasy (MDMA) e medicamentos anti-retrovirais (especialmente esquemas que incluem o Ritonavir), pois pode levar à morte (BRASIL, 2008).

Quadro 3 - Interações entre drogas e anti-retrovirais

Tipo de Droga	Interação com os anti-retrovirais
Álcool	Assim como os ARV, pode causar toxicidade hepática, potencializando efeitos adversos. É recomendável que o uso de álcool seja reduzido.
Anfetaminas	O uso do Ritonavir aumenta os efeitos das anfetaminas.
Cocaína e derivados crack e merla)	Interação significativa improvável. Essas drogas não são metabolizadas no fígado. Não há casos descritos de toxicidade em relação a interações.

Barbitúricos	Redução significativa dos níveis dos inibidores de protease (IP) e dos não-análogos de nucleosídeos. O uso deve ser evitado.
Heroína, morfina e metadona	Possível redução das concentrações dos inibidores da protease (Ritonavir, Nelfinavir); não há casos descritos de interações significativas.
Maconha e derivados	Possível aumento moderado nos níveis de THC, que é parcialmente metabolizado no fígado. Redução nas concentrações de Indinavir e Nelfinavir, sem impacto clínico significativo.
Ecstasy (Metanfetamina)	Interações perigosas e fatais já descritas, pela elevação da concentração no nível sanguíneo e conseqüente aumento do efeito da droga, particularmente com o Ritonavir. O uso deve ser evitado.

4.6 Co-infecções

No Brasil a tuberculose e as hepatites virais são as co-infecções mais freqüentes e representam uma das principais causas de óbito entre as pessoas infectadas pelo HIV. Essas patologias acrescentam complexidade à assistência das pessoas que vivem com aids e o manejo adequado deve ser prioridade.

As co-infecções requerem terapêutica adicional, que traz consigo novos efeitos colaterais e interações medicamentosas, demandando estratégias específicas, para o acompanhamento e o processo da adesão, descritas ao final deste capítulo.

4.6.1 Tuberculose

O tratamento da tuberculose implica em tomada diária de medicamentos durante seis meses, período no qual muitas pessoas abandonam ou fazem uso irregular dos tuberculostáticos e/ou dos anti-retrovirais, o que favorece o desenvolvimento de resistência. Essa condição, além de diminuir a resposta ao tratamento e agravar a evolução clínica, pode reduzir as possibilidades terapêuticas e exi-

gir esquemas mais complexos, como o uso de medicação injetável, maior tempo de tratamento e propiciar a disseminação de tuberculose resistente na comunidade.

Estudos brasileiros indicam que o baixo nível educacional e socioeconômico, além de hábitos de vida prejudiciais à saúde, são os fatores que aumentam a vulnerabilidade e podem estar relacionados à não-adesão e ao abandono do tratamento da tuberculose (MENDES; FENSTERSEIFER, 2004; GONÇALVES et al., 1999). A falta de recursos para alimentação e locomoção, além do uso de álcool e outras drogas merecem destaque nesse cenário. História de não-adesão anterior, efeitos adversos, não-aceitação do diagnóstico e melhora dos sintomas, também têm importante papel no uso inconstante das medicações.

O início do tratamento é dificultado pela maior sobrecarga de comprimidos, efeitos adversos, longos intervalos para retorno e dificuldade de acesso para atendimento de intercorrências (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004). A falta de conhecimento sobre a evolução clínica e importância do tratamento favorecem o uso irregular e a interrupção da terapia. Quando não esclarecido, a melhora clínica leva o paciente a considerar-se curado, abandonando o tratamento.

4.6.2 Hepatites

Estima-se que até 40% das pessoas que vivem com aids apresentem co-infecção com o vírus da hepatite B e/ou C (BRASIL, 2002). A interação entre aids e hepatites agrava o prognóstico de ambas as infecções e aumenta a morbimortalidade.

4.6.2.1 Hepatite C

A hepatite C é considerada uma das maiores epidemias do século. Segundo a Organização Mundial da Saúde, mais de 170 milhões de pessoas estão infectadas no mundo, das quais cerca de 30% também apresentam infecção pelo HIV. No Brasil, a prevalência da co-infecção varia de acordo com as formas de contágio do HCV e do HIV.

A hepatite C pode dificultar a reconstituição imunológica e acelerar a progressão para a aids e a morte. Verifica-se, ainda, evolução mais rápida para cirrose, insuficiência hepática e desenvolvimento de carcinoma hepatocelular, especialmente quando há imunossupressão avançada (BRASIL, 2002).

As pessoas co-infectadas pelo HIV/HCV podem apresentar história de uso de drogas (anterior ou atual), álcool, distúrbios psicológicos e psiquiátricos, em particular, a depressão, que comprometem o processo da adesão e agravam os efeitos colaterais.

O tratamento consiste na combinação de Ribavirina com Interferon, droga injetável, de uso semanal, administrada na unidade de saúde. Os efeitos adversos envolvem sintomas psicológicos e transtornos mentais como depressão, irritabilidade, ansiedade, alteração do padrão de sono, diminuição da libido, déficit de atenção e concentração e idéias suicidas, entre outros (MIYAZAKI et al, 2005; BRASIL, 2002). A resposta ao tratamento é pobre, e é freqüente a suspensão ou a troca dos anti-retrovirais e do Interferon, provavelmente devido a causa de interações medicamentosas, toxicidades e dificuldades na adesão.

4.6.2.2 Hepatite B

A hepatite B (HVB) acomete aproximadamente 10% a 15% das pessoas que vivem com aids. Estudos sugerem que a infecção pelo vírus B por indivíduos já infectados pelo HIV aumenta significativamente o risco de cronificação da hepatite, da lesão hepática e maior prevalência de cirrose. Embora ainda seja controverso, há indícios de que o HBV aumente a carga viral do HIV e acelere a progressão da doença.

O tratamento constitui-se de antivirais, alguns dos quais são os mesmos da TARV, ou Interferon. As reações adversas são as mesmas já relatadas. A resposta com Interferon é pobre e ocorre maior hepatotoxicidade com TARV (PUOTI et al., 2006; MIALHES et al., 2007). Em contrapartida, o uso da TARV e carga viral indetectável ao HIV estão associados à melhor evolução da hepatite B.

4.6.3 Estratégias para a adesão na presença de co-infecções

- A adesão simultânea aos tratamentos das co-morbidades e da aids requer a abordagem das especificidades das doenças envolvidas, com adequada organização do serviço e o trabalho conjunto de pacientes e profissionais.
- Acolhimento da procura espontânea para abordagem adequada das reações adversas e dúvidas.
- Incentivos e recursos como lanches, cestas básicas e auxílio-transporte facilitam o retorno à unidade para o tratamento da tuberculose ou das hepatites.
- Curto intervalo de retorno (semanais no primeiro mês, quinzenais no segundo e mensais a partir do terceiro) (BERGEL ; GOUVEIA, 2005). A equipe de enfermagem treinada pode monitorar as intercorrências nos retornos, intercalando com consultas médicas. Reduzir o intervalo de retorno possibilita melhoria do vínculo com a instituição e pode ser uma alternativa para aqueles que não fazem o tratamento supervisionado.
- Tratamento supervisionado: recomendado pela Organização Mundial de Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004), mostrou-se ferramenta importante para aumentar a taxa de alta por cura e diminuir os índices de abandono e de resistência aos medicamentos. Além da observação, a estratégia pressupõe outros quatro princípios: equipe treinada e interessada; oferta de incentivos para estimular a adesão; rede laboratorial estruturada; e um sistema de informação e monitoramento dos casos. Caso não possa ser aplicado a todos, deve-se priorizar pacientes bacilíferos, com história de abandono a tratamento anterior, alcoolistas, usuários de drogas e moradores de rua.
- Consulta de enfermagem estruturada: para orientações, reforço da adesão, monitoramento de exames (BAAR, função hepática, etc.) e de eventos adversos dos tuberculostáticos e antivirais.

- Atividades de controle e convocação de faltosos, que deve ser realizada apenas após o estabelecimento do contrato de sigilo (BRASIL, 2007b). Se o paciente não comparecer para o tratamento após a convocação, deve-se agendar visita domiciliar.
- Atendimento da tuberculose e da aids centralizado no mesmo serviço, facilitando o acesso, o manejo clínico e a integralidade da atenção (JAMAL; MOHERDAUI, 2007).
- Ações de redução de danos: possibilitam a melhora da adesão à terapêutica da tuberculose e das hepatites. O consumo regular de álcool pode agravar o acometimento hepático e as estratégias de redução de danos devem ser utilizadas para minimizar ou, preferencialmente, evitar seu uso durante o tratamento da hepatite C;
- Avaliação psicológica e psiquiátrica antes da introdução do Interferon e monitoramento durante o tratamento (MIYAZAKI et al., 2005; BRASIL, 2002). Em pacientes com depressão moderada está indicada abordagem medicamentosa antes de tratar a hepatite. Na vigência de quadro psiquiátrico, este precisa estar estabilizado antes do tratamento.

Existem várias ações, individuais ou em grupo, que podem ser implementadas em serviços de saúde ou outras instituições comunitárias com o objetivo de promover a adesão ao tratamento. Destacam-se as seguintes ações:

- **Ações individuais:**

Consulta/atendimento individual com foco em adesão;
Interconsulta e consulta conjunta;
Tratamento diretamente observado (TDO).

- **Ações em grupo:**

Grupos de adesão;
Rodas de conversa;
Atividades de sala de espera.

Para o desenvolvimento dessas ações, diferentes técnicas e dispositivos podem ser utilizados, enriquecendo e diversificando o leque de recursos em prol da melhoria da adesão. Alguns deles são:

- Caixinhas para medicamentos ou porta-pílulas (pill box);
- Diários;
- Alarmes ou bips sonoros;
- Tabelas específicas;
- Materiais educativos;

No presente capítulo, apresentaremos essas ações e dispositivos, ilustrando e exemplificando cada um deles.



*5 Ações e Estratégias
em Adesão*

5.1 Consulta ou atendimento individual com foco em adesão

O atendimento ou consulta individual com foco em adesão é uma ação direcionada para dificuldades e dúvidas específicas relacionadas ao tratamento por parte da PVHA. Essa atividade pressupõe um enfoque centrado na pessoa, contextualizando os aspectos sociais e emocionais do viver com HIV/aids. É um momento para compartilhar informações entre o profissional de saúde e o paciente, de forma a identificar, conjuntamente, tanto fatores de risco para rupturas da adesão ao tratamento, como as motivações, possibilidades de enfrentamento e adaptação. Representa, também, uma oportunidade para estimular o autocuidado.

A abordagem deve partir da realidade do paciente e pode ser utilizada em momentos de especial atenção às PVHA, tais como:

- Início de TARV;
- Troca de medicamentos anti-retrovirais em função de falência terapêutica, intercorrências clínicas, intolerância medicamentosa e outros motivos;
- Abandono do tratamento;
- Situações que podem levar a maior vulnerabilidade, como dificuldades emocionais e socioeconômicas;
- Queixas específicas em relação ao tratamento: momento prévio à realização de exame de genotipagem, atraso na retirada do medicamento na unidade dispensadora, presença de efeitos adversos, detectadas por qualquer membro da equipe de saúde ou trazidas pelo próprio paciente.

O número de atendimentos dessa modalidade deve variar de acordo com as necessidades do paciente, identificadas por ele e/ou pelos profissionais. Pode ocorrer com frequência semanal ou em intervalos mais espaçados, tendo em conta a disponibilidade da pessoa para comparecer ao serviço. Há ainda a possibilidade de ocorrer na residência do paciente, mediante visitas domiciliares da equipe do SAE, em ações da Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) ou em parceria com a Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Um roteiro pode auxiliar na condução da consulta com foco em adesão. Vale ressaltar que esse roteiro não deve ser utilizado do modo estanque, nem possuir tópicos cronologicamente encadeados, devendo levar em conta as demandas e questões apresentadas pelo paciente. Os seguintes tópicos podem ser abordados:

Aspectos pessoais

- O contexto de vida: conjugal, familiar, socioeconômico, laboral, religioso/espiritual, cultural, alimentar, habitacional e de lazer.
- Suas condições psicológicas: cognitivas, afetivo-emocionais, comportamentais.
- Esperanças e temores frente a viver com HIV/aids e realizar o tratamento.
- Projetos e motivações de vida: manutenção, interrupções, novos projetos de vida.

Informações e crenças sobre HIV/aids e TARV

- Conhecimento sobre a doença e o tratamento: o que é HIV/aids; distinção entre ser portador do HIV e ter a enfermidade aids; ação e papel dos ARV no organismo; níveis esperados de adesão para obtenção de eficácia terapêutica; ocorrência de efeitos adversos, resistência viral, esquemas terapêuticos etc.
- Concepções distorcidas e irreais versus percepção realista da doença e do tratamento.
- Expectativas sobre o tratamento.

Identificação de dificuldades e facilidades para realizar o tratamento

- Hábitos em geral (alimentares, de lazer, uso ou abuso de substâncias psicoativas) e sua compatibilidade com o esquema recomendado.
- Fatores de proteção ou pontos fortes que favorecem a adesão.
- Dificuldades e fatores associados que podem levar a perdas de

doses, interrupções e/ou abandono do tratamento. História anterior de interrupção do tratamento.

- Situações específicas que necessitam de suporte e/ou acompanhamento multiprofissional.

A partir do levantamento e compreensão desses aspectos, o atendimento deve ter como objetivo a tentativa de superar as dificuldades e fortalecer os aspectos que favoreçam a adesão.

O atendimento ou a consulta com foco em adesão tem como objetivos:

- Estimular a motivação para a adesão.
- Trabalhar a resolução de problemas e pactuar com a PVHA as possíveis soluções para as dificuldades encontradas.
- Prestar apoio emocional e identificar pessoas que poderão prover suporte afetivo e social favorecendo a adesão.
- Informar sobre o esquema terapêutico, as formas de uso dos ARV e de outros medicamentos, tendo em vista a rotina e hábitos de vida.
- Adotar medidas de prevenção e de controle de efeitos adversos do tratamento.
- Programar retorno próximo para acompanhamento e revisão.
- Disponibilizar contato telefônico da instituição para auxiliar nas situações de dúvidas e dificuldades.

A consulta/atendimento com foco em adesão pode ser realizada por todos os profissionais de saúde da equipe, devidamente capacitados e supervisionados. Atitude empática, habilidades de escuta ativa e domínio de técnicas de entrevista podem facilitar e qualificar essa ação.

5.2 Interconsulta e consulta conjunta

É uma estratégia de atendimento em que dois profissionais de saúde, em geral com formações distintas, discutem e atuam conjuntamente no tratamento do paciente. Originalmente esse termo surgiu no âmbito da interconsulta psiquiátrica, que envolvia um profissional de saúde mental e um médico de outra especialidade. A interconsulta tem como objetivos “modificar a estrutura assistencial centrada na doença para uma forma de trabalho mais centrada no paciente e valorizar o papel da relação médico-paciente” (MARTINS, 1992).

Quando a interconsulta acontece durante o atendimento, na presença do paciente, o termo usado é consulta conjunta (MELLO FILHO, 2002). A consulta conjunta une o caráter assistencial e pedagógico, já que permite a integração de pessoas e saberes sobre saúde.

Mais recentemente, a interconsulta e a consulta conjunta têm emergido como alternativa de abordagem da adesão, já experimentadas em alguns serviços que assistem pessoas vivendo com HIV/aids. Uma de suas vantagens é favorecer a abordagem interdisciplinar, a troca e o intercâmbio entre membros da equipe.

A pouca sintonia – conceitual e/ou técnica – entre os profissionais pode ser um dificultador para a realização da interconsulta ou da consulta conjunta, mas não deve ser um impedimento para a execução dessa modalidade de atendimento.

Os tópicos a serem investigados e trabalhados na interconsulta e na consulta conjunta não diferem daqueles da consulta individual. Dessa forma, essas consultas visam a disponibilizar um espaço de atenção qualificada, quando profissionais e pacientes analisam, debatem e tomam decisões sobre aspectos relacionados à soropositividade e ao tratamento, com foco em adesão (SILVA, 2007).

5.3 Tratamento diretamente observado

O tratamento diretamente observado (TDO) refere-se à observação da ingestão de medicamentos pelo paciente, realizada por profissionais de saúde ou outra pessoa, na residência do usuário ou no serviço de saúde.

É uma estratégia efetiva no manejo da tuberculose (TB) e é recomendada como forma de estímulo à adesão para esta enfermidade (CHAULK ; KAZANDJIAN, 1998). Em HIV/aids, estudos e experiências em serviços buscam avaliar as suas vantagens e eficácia como estratégia para melhorar a adesão em países com recursos limitados (PEARSON et al., 2007).

Existem diferentes tipos de TDO:

- TDO convencional: todas as doses dos medicamentos são tomadas na presença de um observador, seja um profissional de saúde ou não.
- TDO modificado: apenas parte das medicações é administrada na presença do observador; a outra parte é auto-administrada.

Qualquer das modalidades de tratamento observado apresenta percentuais superiores de sucesso terapêutico, quando comparados à auto-administração em tuberculose (CHAULK ; KAZANDJIAN, 1998).

O tratamento diretamente observado tem sido avaliado e sugerido para populações que apresentam vulnerabilidades específicas, como em casos de co-infecção HIV e tuberculose.

Pessoas soropositivas menos escolarizadas, portadoras de seqüelas neuropsiquiátricas, em situação de grande isolamento social, idosos com maior comprometimento ou pessoas que façam uso abusivo de álcool e outras drogas podem se beneficiar dessa ação até que a adesão ao tratamento se estabeleça. A meta principal seria alcançar a autonomia e o autocuidado da PVHA, de modo que ela possa, em momento oportuno, prescindir da TDO.

O investimento para implementação da TDO é elevado e sua factibilidade deve ser avaliada. Os recursos físicos e humanos necessários a tornam de difícil execução para doenças de tratamento prolongado, como o caso da aids, diferente de uma enfermidade cujo tratamento possui tempo delimitado, como a tuberculose (CONWAY, 2007).

Nesse sentido, para a realização do TDO, a articulação do serviço especializado em HIV/aids com profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) é primordial.

Por esses motivos, o TDO para TARV necessita ser mais amplamente analisado, com a eleição de populações que podem se beneficiar dessa estratégia, bem como a definição de critérios para seu início e interrupção.

5.4 Grupos

É uma estratégia amplamente utilizada em saúde pública, incluindo ações direcionadas à adesão. Em geral, os grupos são formados por pacientes que apresentam a mesma condição, no caso o HIV/aids. A experiência de grupo visa a possibilitar aos pacientes o acesso a conhecimentos e vivências que não estão disponíveis nos atendimentos individuais (CAMPOS, 2000).

A grande vantagem das intervenções em grupo é o compartilhamento e troca de experiência entre usuários com vivências comuns, que podem propiciar a vinculação e o fortalecimento do apoio social entre pares e com o serviço.

Intervenções em grupo podem ser diversificadas, de acordo com seu formato: número de encontros previstos (carga-horária previamente definida ou não), regularidade (semanal, quinzenal, mensal), aspectos pedagógicos e teórico-metodológicos que norteiam a atividade, característica dos participantes (homogêneos ou não), entre outros. Podem, ainda, ser abertos ou fechados no que se refere à possibilidade ou não de entrada de novos integrantes durante a evolução do grupo.

A abordagem da adesão em grupo é uma prática que se fundamenta no trabalho coletivo, na interação e no diálogo. Tem caráter informativo, reflexivo e de suporte, e sua finalidade é identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções adequadas para problemáticas individuais ou coletivas que estejam prejudicando a adesão ao tratamento. Os chamados “grupos de adesão” são habitualmente abertos e conduzidos por profissionais da própria

equipe, nos quais o tema adesão ao tratamento é abordado, assim como outros temas de interesse. Trata-se de uma ação importante que deve ser estimulada e aprimorada, particularmente na incorporação de técnicas de condução, conteúdos, dinâmicas e participação de usuários dos serviços na sua realização (BRASIL, 2007a, p.16).

O grupo é um ambiente de motivação para o tratamento pelo compartilhar de desafios e pela busca de alternativas para superá-los. Permite a construção de vínculos, de acolhida, de respeito às diferenças e de reforço da auto-estima e do autocuidado.

A organização de grupos para condições específicas de vulnerabilidade pode constituir uma alternativa assistencial que facilita a adesão ao tratamento, como por exemplo: grupos com pessoas que fazem uso abusivo de álcool e outras drogas, pessoas com poucos anos de estudo, profissionais do sexo, pacientes com lipodistrofia, mulheres, gestantes, adolescentes, idosos, pessoas com transtornos psiquiátricos.

Deve-se evitar que os grupos sejam meramente informativos, e que as atividades se assemelhem a aulas ou palestras, inibindo a participação efetiva das PVHA durante sua realização. A inserção de técnicas de dinâmicas de grupo que favoreçam a expressão verbal e de sentimentos, a troca de experiências e de vivências entre os integrantes é recomendada. A condução do grupo de modo interdisciplinar pode favorecer a incorporação dessas técnicas.

Os profissionais envolvidos na condução de grupos devem estar preparados para acolher e abordar temas polêmicos, e muitas vezes de caráter íntimo, de modo pertinente, considerando formato e objetivos do grupo.

Em função de a soropositividade ser uma condição que tem aspectos estigmatizantes, alguns pacientes negam-se a participar de atividades coletivas. O convite e a sensibilização devem ser feitos respeitando o momento e a preparação do paciente para se engajar em atividades dessa natureza. Para minimizar essa barreira, cuidados e critérios éticos quanto ao sigilo dos conteúdos trabalhados no grupo devem ser pactuados e informados aos participantes.

Outra dificuldade concerne à falta de disponibilidade de tempo dos usuários, tendo em vista os dias e horários definidos para o grupo. A flexibilização de horários oferecidos para os grupos – como horários após as 18 horas ou nos finais de semana – pode ser uma alternativa válida.

A intervenção em grupo não é tarefa simples, pois exige definição clara de objetivos, planejamento, preparação dos encontros e atuação competente na facilitação da atividade, tendo em vista os objetivos delineados. Diante da falta de qualificação técnica para essa atividade, pode haver comprometimento da qualidade da intervenção e até mesmo eventuais prejuízos para os pacientes. A inclusão de profissionais com experiência ou formação para realização de atividades em grupo pode ser uma solução. Há situações que demandam a necessidade de supervisão por parte de profissionais experientes, às vezes da mesma unidade ou eventualmente de outro serviço.

5.5 Rodas de conversa

A roda de conversa é um método de base comunitária que se configura em espaços de diálogo. Seu objetivo é estimular a construção da autonomia dos sujeitos por meio da troca de informações e da reflexão para a ação. Assim, “as rodas são espaços onde a fala das pessoas ganha legitimidade num processo de ensino-aprendizagem e de reconhecimento uns dos outros como sujeitos, com saberes, opiniões e valores próprios. Na metodologia de rodas de conversa, os participantes recebem estímulos e informações para discutirem temas de interesse, a partir de suas experiências. Oportunizam aos participantes um espaço dialógico que poderá ajudá-los na compreensão de suas dificuldades e angústias, na busca de possíveis soluções e/ou alternativas de novos caminhos, visando à melhoria da adesão e da qualidade de vida” (BRASIL, 2007a, p.18).

Sua frequência costuma ser mais espaçada e configuram-se como grupos abertos (pessoas podem sair ou entrar a cada momento). Os serviços costumam estabelecer um calendário das rodas de conversa, com temas específicos, que é divulgado para a clientela, a fim de estimular a participação dos pacientes.

Temas diversos podem ser abordados e adesão é um deles. Por ser uma atividade mais flexível, pode propiciar a participação de pessoas que resistam ou receiam estar em atividades coletivas, abrindo uma perspectiva, no futuro, para a presença em outras modalidades de grupo.

Por ser uma atividade em geral menos estruturada, deve-se estar atento para evitar um clima de desorganização, levando à sensação de que não passa de um mero encontro sem objetivos claros, o que pode frustrar os participantes. Assim, o facilitador deverá ter um papel importante no esclarecimento dos objetivos da atividade, na condução, na problematização de questões-chave e no fechamento das discussões.

5.6 Atividades de sala de espera

Um espaço privilegiado que propicia intervenções em adesão é a sala de espera. O momento anterior à consulta, na maioria das vezes ociosos e de espera, pode permitir a construção de um canal de diálogo entre equipe de saúde e usuários, propícios para troca de experiência.

Diversas ações podem ser realizadas na sala de espera: exibição de vídeos sobre adesão (seguido ou não de debate), debates com os usuários, caixas de dúvidas e murais de respostas; ações entre pares, entre outras.

Ao estruturar essa atividade deve-se estar atento para o fato de que, muitas vezes, a sala de espera tem pacientes com outras patologias. Se essa situação não for considerada, pode haver constrangimento e infração de preceitos éticos, levando à revelação forçada do diagnóstico de HIV. Outro cuidado refere-se ao respeito à voluntariedade: pode ser que uma pessoa não queira participar daquela atividade, mas é impelida já que está esperando a sua consulta naquele local.

As atividades em sala de espera devem ser breves e específicas, pois podem ser interrompidas pela chamada dos pacientes para a consulta. O facilitador deverá levar em conta essas questões para que os objetivos da atividade em sala de espera sejam alcançados.

5.7 Dispositivos e técnicas para a adesão

Vários dispositivos são utilizados para facilitar a adesão.

• Porta-pílulas

As caixas porta-pílulas servem para organizar as doses diárias ou de um período determinado (uma ou mais semanas), sendo úteis em casos de viagem, por exemplo. Elas ainda auxiliam na discrição relacionada à ingestão dos ARV, quando o paciente necessita tomar seus medicamentos em contextos sociais ou na presença de pessoas para as quais ele deseja manter o sigilo sobre seu diagnóstico.

Esse dispositivo pode assegurar que o paciente, ao se ausentar de seu domicílio em função de trabalho, lazer, viagens ou mesmo por situações imprevistas, tenha os medicamentos necessários acessíveis, prevenindo perdas de doses.

Além disso, pessoas que tenham dificuldades específicas, como, por exemplo, identificar a medicação correta, deficiências visuais ou cognitivas, podem se beneficiar desta ferramenta.

• Diários

Diários referem-se ao relato escrito das tomadas e possibilita a auto-observação da adesão, na medida em que o paciente escreve sobre o uso dos medicamentos, efeitos adversos, dificuldades e dúvidas em relação aos mesmos, além de sentimentos e pensamentos associados a essa prática.

Estimula o comprometimento do paciente com o seu próprio tratamento e facilita a identificação de fatores que possam interferir, positiva ou negativamente, na adesão. Outra vantagem é que minimiza o esquecimento acerca dessas experiências e permite que o paciente perceba seus progressos ou dificuldades ao longo do tempo, revendo seus escritos.

Os diários são cadernos ou agendas comuns. O paciente pode anotar livremente e é desejável que leve esses registros para o atendimento, pois se constituem em subsídios a serem traba-

lhados pela equipe, tanto em nível individual quanto em grupo. O uso do diário pode ser sugerido pelo profissional, com o cuidado de respeitar as características da escrita do paciente, para não desmotivá-lo na execução do diário, evitando-se exigências que não condizem com a disponibilidade do paciente.

Uma limitação desse dispositivo refere-se ao medo de que terceiros tenham acesso a esses registros, revelando o diagnóstico. Outra limitação é o fato de a pessoa não estar habituada ou não gostar de escrever, fatos que muitas vezes estão relacionados à baixa escolaridade.

• **Alarmes**

Os alarmes são dispositivos amplamente usados pelos pacientes, muitas vezes por iniciativa própria, como recurso que evita o esquecimento, estabelecendo uma rotina para o uso correto dos medicamentos.

Relógios despertadores, relógios de pulso e telefones celulares, programados pelo próprio paciente, cuidador ou profissional podem ser utilizados. É um dispositivo de fácil acesso, devendo ser estimulado o seu uso, principalmente quando a causa informada para a perda de doses é o esquecimento do horário.

• **Tabelas e mapas de doses**

As tabelas e mapas de doses têm sido utilizados para instruir e orientar sobre o esquema terapêutico, número de comprimidos ou cápsulas, horários e recomendações quanto à ingestão de alimentos. Nessas tabelas devem constar figuras dos medicamentos, dos horários e das recomendações de dietas, facilitando o reconhecimento.

Podem ser utilizados desenhos de sol, de lua e pratos de refeição para facilitar a compreensão e associar as tomadas a horários diurnos e noturnos etc (Anexo C). O uso de cores para diferenciar os tipos de medicamentos e de desenhos favorece a compreensão de pessoas que tenham limitações intelectuais e de escolaridade.

É importante que os profissionais anotem na presença do paciente as informações necessárias que devem constar da tabela. As orientações devem ser fornecidas de forma clara e objetiva. O profissional deve checar a compreensão pelo usuário e, sempre que possível, associar as informações escritas com os frascos e formato dos medicamentos, mostrando-os.

Para a tabela cumprir seu objetivo recomenda-se colocá-las em locais de fácil visualização, como porta da geladeira, do armário, na agenda pessoal ou onde o paciente preferir. A impossibilidade de expor as informações contidas na tabela para familiares ou terceiros, pode dificultar o uso dessa ferramenta.

- **Material educativo: folhetos e vídeos**

Existem materiais educativos disponíveis, editados pelos Programas de DST e Aids e OSC, tais como folhetos e vídeos, que são úteis nas atividades coletivas e individuais, voltadas para abordar assuntos correlatos à adesão.

A utilização desses recursos pedagógicos não deve se limitar à sua entrega para o paciente, mas sim como estímulo ao diálogo e debate sobre as informações contidas nos mesmos.

A seleção desses materiais deve levar em conta o nível de escolaridade e cognitivo do usuário, de modo que as mensagens veiculadas sejam acessíveis e de fácil compreensão, cumprindo o papel de recurso educativo em saúde.

Outro tipo de material refere-se a publicações de histórias ou depoimentos de pessoas vivendo com HIV/aids. Os depoimentos permitem que a PVHA reflita sobre as vivências e experiências descritas, favorecendo a auto-reflexão sobre temas diversos, incluindo a adesão. Os depoimentos podem ainda funcionar como um modelo positivo, dando dicas sobre modos de enfrentar situações difíceis relacionadas ao viver com HIV/aids.

Outras modalidades de recursos técnicos

Há recursos de outra natureza que podem auxiliar na identificação e no enfrentamento de problemas de adesão e que possuem embasamento teórico-metodológico na ciência psicológica. Destacam-se os seguintes:

- **Balço de vantagens e desvantagens.**

É solicitado ao paciente que pense sobre as vantagens e desvantagens de aderir e de não aderir à TARV, e registre seu relato em uma matriz de quatro entradas (Anexo A).

Esse recurso tem sido utilizado em processos de tomada de decisão e favorece a intervenção na medida em que o profissional pode ter acesso a conteúdos do paciente que podem se constituir em barreiras ou incentivos para a adesão.

Esse recurso pode ser utilizado durante o atendimento (preenchido pelo próprio profissional ou pelo paciente) ou como atividade para ser feita em casa e retomada em atendimento posterior. Pode ser um recurso a ser aplicado no início de TARV, por exemplo, meses depois de uso do medicamento, para verificar mudanças na percepção de vantagens e desvantagens do tratamento.

- **Auto-registro da adesão**

Permite que a pessoa observe e registre seu próprio comportamento, como o uso dos ARV em determinado período de tempo (uma semana, por exemplo), assinalando eventuais ocorrências de perdas de doses, os horários nos quais elas ocorreram, atrasos além de outras situações. Os resultados do auto-registro, levados para o atendimento, podem ser utilizado para avaliar o comportamento de adesão, situações que o antecedem e suas conseqüências, sentimentos e pensamentos associados à TARV, fornecendo subsídios para a intervenção.

Tem semelhanças com o diário: as diferenças devem-se ao fato de ser mais estruturado e focalizado em adesão (Anexo B). Pode ser mais fácil de ser manuseado pois não há necessidade de escrever muito, podendo apenas marcar com x, se o paciente preferir. Uma limitação refere-se a dificuldades do paciente para trabalhar com material escrito, aspecto que pode ser minimizado se o profissional deixá-lo à vontade para registrar da forma que achar melhor, sem exigências excessivas.

5.8 Alternativas voltadas para a equipe: grupo de profissionais de saúde

A experiência de reunião de profissionais para a discussão e reflexão sobre o acompanhamento dos pacientes tem-se mostrado exitosa, aumentando as possibilidades terapêuticas, a troca de informações e preocupações acerca dos casos, o que contribui para que a equipe atue de modo interdisciplinar e integrado.

Esses encontros devem ser agendados, periodicamente e sistematicamente, de acordo com a demanda e disponibilidade dos membros da equipe. Os temas podem ser propostos livremente ou ter uma pauta prévia sobre determinados casos que demandam uma discussão coletiva.



6 Acompanhamento e Avaliação da Adesão

O acompanhamento e a avaliação da adesão ao tratamento são grandes desafios para quem trabalha em saúde, uma vez que os métodos ou procedimentos disponíveis são sempre parciais e apresentam vantagens e desvantagens.

Melhorar a qualidade do acompanhamento e do monitoramento da adesão é importante para identificar os pacientes que estão com dificuldades e planejar ações adequadas e oportunas.

Há vários métodos e técnicas para aferir a adesão em doenças crônicas, alguns utilizando recursos tecnológicos – como a contagem eletrônica de pílulas –, mas nenhum com acurácia perfeita para definir a situação real de uso dos medicamentos (CARVALHO et al., 2003).

Atualmente, os métodos utilizados para aferição da adesão incluem medidas como: o auto-relato, o monitoramento eletrônico de medicamentos (MEMS¹), contagem de comprimidos, registros sobre a retirada de medicamentos da farmácia, detecção dos medicamentos anti-retrovirais ou de metabólitos das drogas na urina ou sangue e os marcadores biológicos de CD4 e CV (POLEJACK; SEIDL, 2008).

Todos esses métodos possuem alguma limitação: o auto-relato pode superestimar a taxa de adesão, a contagem manual de pílulas ou a contagem eletrônica não garantem que o usuário tenha realmente ingerido as medicações, uma vez que a manipulação dos chips ou mesmo a não-tomada das pílulas podem ocorrer, apesar do recipiente ter sido aberto (NEMES et al., 2000; CHEEVER, 1999).

Os métodos mais frequentes utilizados na prática clínica no Brasil são: auto-relato (mediante entrevista), contagem manual de pílulas e exame de carga viral (NEMES et al., 2000).

O auto-relato é o método mais utilizado no contexto clínico e em pesquisas. Suas vantagens são o baixo custo, a escuta próxima ao usuário e proporcionar ao profissional o conhecimento dos motivos e dificuldades relativos à adesão e suas possíveis soluções. Quando qualificado, pressupõe vínculo, co-responsabilidade entre usuário e profissional e a valorização da autonomia e do autocuidado.

¹MEMS - Medication Event Monitoring System.

Os estudos também revelam que a acurácia dos auto-relatos pode ser ampliada com a utilização de perguntas menos diretas e sem pré-julgamentos. Por exemplo, é solicitado ao paciente que relate, de forma detalhada, como tem sido sua rotina com os medicamentos nos últimos dias. Dessa maneira, o paciente pode se sentir mais à vontade para falar sobre suas doses perdidas ou esquecidas e os motivos para tais falhas (ICKOVICS, 1997; MALTA et al., 2005).

O auto-relato pode ser facilitado por recursos complementares, como o teste de comprimidos. O teste de comprimidos consiste em apresentar uma amostra de medicamentos diferentes onde são incluídos dois comprimidos parecidos com os do esquema prescrito para o paciente e outros comprimidos comuns ao tratamento, além dos anti-retrovirais. É solicitado ao paciente que aponte quais ele está tomando. É possível identificar se há dificuldades de compreensão quanto à ingestão ou confusão entre os medicamentos e horários. Esse método é interessante para populações de baixa escolaridade (POLEJACK, 2007).

Os profissionais da farmácia da unidade de saúde podem agregar informações importantes para o monitoramento da adesão ao registrarem o controle de retirada de medicamentos. Assim, podem identificar pacientes que estão apresentando problemas de adesão. Essa informação pode ser confrontada com os registros de falta às consultas, embora nem sempre as duas situações – a não retirada de medicamento e a falta à consulta – ocorram conjuntamente.

Cabe ressaltar que o objetivo de avaliar a adesão de um paciente no atendimento individual não é o mesmo dos estudos epidemiológicos ao avaliar as taxas médias de adesão. É mais importante que a equipe identifique como o paciente está vivenciando o seu tratamento do que tentar exaustivamente “descobrir” um “não-aderente”.

A utilização de questionários estruturados validados pode auxiliar na aferição da adesão. O uso de metodologias objetivas não pode prescindir da presença de uma relação entre usuário e equipe baseada na confiança e no diálogo, do contrário pode sofrer vieses relevantes.

O quadro abaixo apresenta algumas formas de aferição da adesão mais utilizadas, com suas vantagens e desvantagens.

Quadro 4 - Métodos para acompanhamento da adesão

Método	Vantagens	Desvantagens
Questionários	Facilidade Baixo custo Pode identificar precocemente a má adesão	Risco de inadequação metodológica Viés do entrevistador (influência do entrevistador sobre o entrevistado).
Auto-relato	Reforça a co-responsabilidade entre usuário e profissionais de saúde Pode identificar precocemente as dificuldades	Viés de memória Influência usuário/profissional de saúde
Estimativa do profissional de saúde	Inclusão do tema da adesão no atendimento	Juízo de valores por parte do profissional Superestimar ou subestimar a informação do usuário
Registro da farmácia	Envolve os profissionais da farmácia nas ações de adesão Estimula o controle da frequência da dispensação Não-invasivo	Limites de possibilidades dos serviços: organização, estrutura e/ou recursos humanos Pode ser uma estimativa tardia de má adesão
Teste de identificação de pílulas pelo usuário	Boa correlação com o auto-relato. Estratégia para pessoas não alfabetizadas ou com baixa escolaridade	Diversidade de apresentações dos medicamentos (cores e formas diversas) Viés de memória

Método	Vantagens	Desvantagens
Contagem de pílulas	Baixo custo Invasivo	Baixa fidedignidade (esquecimento ou modificação dos medicamentos restantes) Tempo despendido pelos profissionais Dificuldade no transporte das medicações
MEMS caps Sistema de Monitoramento do Evento da Medicação	Dados precisos sobre as tomadas	Custo elevado. Assume que uma única dose foi retirada e foi ingerida cada vez que o frasco for aberto, o que pode não ocorrer É incompatível com formulações líquidas

Referências

ABADÍA-BARRERO, C. E.; LARUSSO, M. The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/Aids in São Paulo, Brazil. *Aids Patient Care and STDs*, [S.l.], v. 20 n. 1, p. 36-43, 2006.

ALMEIDA, M. R. ; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S.l.], v.12, n. 1, p. 263-74, 2007.

BAER, M.; ROBERTS, J. Complex HIV treatment regimens and patient quality of life. *Canadian Psychology*, [S.l.], v. 43, n. 2, p. 115-121, 2002.

BRASIL. Decreto nº 99.684, de 8 de novembro de 1990. Consolida as normas regulamentares do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS). *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 12 nov. 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D99684.htm>.

_____. Lei nº 7.713, de 22 de dezembro 1988. Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 23 dez. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7713compilada.htm>.

_____. Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990. Dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 15 maio 1990b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8036compilada.htm>.

_____. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 8 dez. 1993.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm>.

_____. Lei nº 9.250, de 26 de dezembro 1995. Altera a legislação do imposto de renda das pessoas físicas e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 27 dez. 1995. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9250.htm>.

_____. Lei nº 9.313, de 24 de outubro de 1996. Institui a Contribuição Provisória sobre Movimentação ou Transmissão de Valores e de Créditos e Direitos de Natureza Financeira - CPMF, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 24 out. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9311compilada.htm>.

_____. Ministério da Fazenda. Secretaria da Receita Federal. Instrução normativa nº 15, de 6 de fevereiro de 2001. Dispõe sobre normas de tributação relativas à incidência do imposto de renda das pessoas físicas. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*, Brasília, DF, 8 fev. 2001. Disponível em: <<http://www.receita.fazenda.gov.br/Legislacao/ins/2001/in0152001.htm>>.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas hepatite viral crônica C - Interferon-alfa, Interferon-alfa Peguilado, Ribavirina*. Brasília, 2002. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Coordenação Nacional de DST Aids. *Manual de redução de danos*. Brasília, 2001. (Série Manuais, n. 42).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST Aids. *Aconselhamento em DST, HIV e Aids: diretrizes e procedimentos básicos*. Brasília, 1997a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST Aids. *Aspectos psiquiátricos relacionados ao HIV/Aids*. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST Aids. *Preservativo masculino: hoje mais necessário que nunca*. Brasília, 1997b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Programa Nacional de Hepatites Virais. *Recomendações para tratamento da co-infecção entre HIV e hepatites virais*. Brasília, 2002. (Série Manuais, n. 55).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Cartilha alimentação e nutrição para pessoas vivendo com HIV/Aids*. Brasília, 2006d.

_____. 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 pessoas que vivem com HIV/Aids*. Brasília, 2007a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Instrução Normativa nº 1.626, de 10 de julho de 2007. Regulamenta os procedimentos e condutas para a abordagem consentida a usuários que procuram os serviços de saúde com vistas a realizar testes de HIV e outras DST, bem como aos que não comparecem ao tratamento já em curso. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 jul. 2007c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/in1626_10_07_2007.html>.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Manual clínico de alimentação e nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV*. Brasília, 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Manual de rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/Aids*. Brasília, 2006b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV 2008*. Brasília, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes*. Brasília, 2006c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes*. Brasília, 2007c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Conjunta nº 02, de 27 de março de 2007. Define como serviço para o tratamento das lipodistrofias do portador de HIV/Aids aquele que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados a prestarem assistência especializada aos portadores de lipodistrofia associada ao HIV/AIDS. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 abr. 2007d. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2007/GM/GM-02CJ.htm>>.

_____. Ministério da Saúde; Ministério do Trabalho. Portaria Interministerial nº 869, de 11 de agosto de 1992. Proíbe, no âmbito do serviço público, a exigência de teste HIV para admissão. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 12 ago. 1992, Seção 1, p. 10958.

BASTOS, F. I. *Aids na terceira década*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BERGEL, F. S.; GOUVEIA, N. Retornos freqüentes como nova estratégia para adesão ao tratamento de tuberculose. *Revista de Saúde Pública*, [S.l.], v. 39, n. 6, p. 898-90, 2005.

BRITO, A. M. et al. Tendência da transmissão vertical de aids após terapia anti-retroviral no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, [S.l.], v. 40, p.18-22, 2006. Suplemento.

BRITO, A. M.; SZWARCOWALD, C.; CASTILHO, E. A. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com aids. Rio Grande do Norte, Brasil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, [S.l.], v. 52 n. 2, p. 86-92, 2006.

CAIXA ECONÔMICA FEDERAL (CEF). Circular nº 326, de 26 de junho de 2004. Estabelece procedimentos para movimentação das contas vinculadas do FGTS e baixa instruções complementares. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 jun. 2004. Disponível em: <<http://tp.cenofisco.com.br/rel-Topicos.asp?CodTopico=33993&CodTipo=6>>.

CAMPOS, E. P. Grupos de suporte. In: MELLO, J. F. et al. *Grupo e corpo psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. p. 117-130.

CARACIOLO, J. M. M. Adesão na população em situação de rua. In: CARACIOLO, J. M. M.; SHIMMA, E. (Org.). *Adesão da teoria à prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo*. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids, 2007. p. 140-145.

CARVALHO, C. V. et al. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, DF, 1999-2000. *CADERNOS de Saúde Pública*, [S.l.], v. 19, p. 593-604, 2003.

CHAULK, C. P.; KAZANDJIAN, V. A. For the public health tuberculosis guidelines panel. Directly observed therapy for

treatment completion of pulmonary tuberculosis. Consensus statement of the public health tuberculosis guidelines panel. *JAMA*, [S.l.], v. 279, n. 2, p.943-48, 1998.

CHEEVER, L. Medication adherence among HIV-infected patients: understanding the complex behavior of patients taking this complex therapy. *Current Infectious Disease Reports*, [S.l.], v. 1, p. 401-407, 1999.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO TRABALHO, 42., 1958, Genebra. *Convenção n.111: discriminação em matéria de emprego e ocupação*. Genebra: OIT, 1960. Disponível em: <<http://www.ilo.org/public/portugue/region/ampro/brasil/infodownload/convencao111.pdf>>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Parecer nº 5, de 18 de fevereiro de 1989. Teste de imunofluorescência para AIDS em trabalhador. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/cfm/1989/5_1989.htm>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Parecer nº 1, de 12 de janeiro de 2007. Risco de transmissão do HIV por policial militar soro-positivo, no exercício efetivo da função. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/cfm/2007/1_2007.htm>.

CONTRERA, W. F. GAPAS: uma resposta comunitária à epidemia da AIDS no Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2000. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/179_2Gapas.pdf>. Acesso em: 1 ago. 2007.

CONWAY, B. The role of adherence to antiretroviral therapy in management of HIV infection. *J. Acquir. Immune. Defic. Syndr.*, [S.l.], v. 45, p. 14-18, 2007. Supll 1.

CORDEIRO, I. D. Espaço educativo brinquedoteca Hortência de Hollanda: o lúdico na mediação do tratamento da Aids pedi-

átrica. Anais VII Congresso Virtual de HIV/AIDS, O HIV/SIDA na criança e no idoso, Portugal. Santarém, PT: Normagrafe, 2007, v. 1, p. 169-177.

FAUSTINO, Q. M. *Intervenção cognitivo-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids*. 2006. Dissertação (Mestrado)–Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

FONSECA, M. G. et al. Aids e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 16, n.1, p. 77-87. 2000.

GERSON, A. C. et al. Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why and how. *Journal of Pediatric Health Care*, [S.l.], v. 15, n. 4, p. 161-167, 2001.

GONÇALVES, H. et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, RGS, na perspectiva do paciente. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 15, n. 4, p. 777-787, 1999.

HAYNES, R. B.; TAYLOR, D. W.; SACKETT, D. L. *Compliance in health care*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, 1979.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, [S.l.], v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

ICKOVICS, J. *Behavioral measures adherence to new HIV therapies: a research conference*. Washington, DC: National Institutes of Health Office of AIDS Research, p.15-18, 1997.

ICKOVICS, R. J.; MEISLER, W. A. Adherence in AIDS clinical trials: a framework for clinical research and care. *Journal of Clinical Epidemiology*, [S.l.], v. 50, n. 4, p. 385-391, 1997.

INGERSOLL, K. S., HECKMAN, C. J. Patient-clinician relationships and treatment system effects on HIV medication adherence. *AIDS and Behavior*, [S.l.], v. 9, n. 1, p. 89-101, 2005.

JAMAL, L. F.; MOHERDAUI, F. Tuberculose e infecção pelo HIV no Brasil: magnitude do problema e estratégias para o controle. *Revista de Saúde Pública*, [S.l.], v. 41, 2007. Suppl.1.

KELLY, J. A. ; KALICHMAN, S. C. Behavioral research in HIV/aids primary and secondary prevention: recent advances and future directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, [S.l.], v. 70, n. 3, p. 626-639, 2002.

KNAUTH, D. R. et.al. Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da AIDS. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, [S.l.], v. 11, p. 39-54, 2002.

MALTA, M. et. al. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from, Rio de Janeiro, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 21, n. 5, p. 1424-1432, 2005.

MARINS, J. R. et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*, [S.l.], v. 17, p. 1675-1682, 2003.

MARLATT, G. A. Princípios básicos e estratégias de redução de danos. In: MARLATT, G. A. (Org.). *Redução de danos*. Porto Alegre: Artmed, 1999. p. 45-58.

MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.

MARTINS, L. Interconsulta hoje. In: MELLO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MELLO FILHO, J. *Concepção psicossomática: visão atual*. 9. ed. Rio de Janeiro: Tempo, 2002.

MELLO, V. A. ; MALBERGLER, A. Depression in woman infected with HIV. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, [S.l.], v. 28, n. 1, p. 10-17, 2006.

MENDES, A. M.; FENSTERSEIFER, L. M. Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento? *Boletim Pneumologia Sanitária*, [S.l.], v.12, n.1, p. 27-38, 2004.

METHA, S.; MOORE, R. D.; GRAHAM, N. M. H. Potencial factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, [S.l.], v.11, p. 1665-1670, 1997.

MIAILHES, P. et al. Impact of highly active antiretroviral therapy (HAART) on the natural history of hepatitis B vírus (HBV) and HIV coinfection: relationship between prolonged efficacy of HAART and HBV surface and early antigen seroconversion. *Clin. Infect. Dis.*, [S.l.], v. 45, p. 624-32, 2007.

MIYAZAKI, M. C. et al. Treatment of hepatitis C: psychological symptoms and coping strategies. *Revista Brasileira de Terapia Cognitiva*, [S.l.], v.1, n.1, p.119-128, 2005.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. *Antiretroviral therapy adherence in Brazil. Aids*, [S.l.], v. 18, n. 3, p. 15-20, 2004.

NEMES, M. I. B. et al. Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica. In: TEIXEIRA, P. R. et al. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, 2000. p. 5-25.

PAIVA, V. et al. Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P. R. et al. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, 2000, p. 28-75.

PARKER, R.; CAMARGO, J. R.; KENNETH, R. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 16, n.1, p. 89-102, 2000.

PATERSON, D. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals Int. Med.*, [S.l.], v.133, n.1, p. 21-30, 2000.

PEARSON, C. et al. Randomized control trial of peer-delivered, modified directly observed therapy for HAART in Mozambique. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.*, [S.l.], v. 46, n. 2, p. 238-244, 2007.

PEQUEGNAT, W. Research issues with children infected and affected with HIV and their families. *Clinical Child. Psychology and Psychiatry*, [S.l.], v.7, n.1, p. 7-15, 2002.

PHILLIPS, A. N. et.al. Collaborative Group on HIV Drug Resistance; UK CHIC Study Group. *AIDS*, [S.l.], v. 19, n. 5, p. 487-494, 2005.

POLEJACK, L.; SEIDL, E. M. F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento anti-retroviral para HIV/Aids. *Rev. C. S. Col.*, [S.l.]. Disponível em:<<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br>>.

POLEJACK, L. B. *Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS em Moçambique*. 2007. Tese (Mestrado)–Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

PUOTI, C. et al. Natural history of chronic hepatitis B in coinfecting patients. *Journal of Hepatology*, [S.l.], v. 44, p. 65-70, 2006.

RUSSEL, C. K. et al. Factors that influence the medication decision making of persons with HIV/aids: a taxonomic exploration. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, [S.l.], v.14, n. 4, p. 46-60, 2003.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/ AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 22, n.11, p. 2369-2378, 2006.

SANT'ANNA, A. C. C. *Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas*. 2007. Dissertação (Mestrado)–Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

SANTOS, D. F. *A assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?* 2007. Tese (Doutorado)–Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

_____. *Vivendo com HIV/Aids: cuidado, tratamento e adesão na experiência do grupo COM VIDA*. 2001. Dissertação (Mestrado)–Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

SCAFF, I. C. *Adesão de pacientes HIV-soropositivos aos anti-retrovirais: inquérito epidemiológico em Cuiabá*. 2002. Dissertação (Mestrado)–Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2002.

SEIDL, E. M. F. et al. *Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, [S.l.], v. 21, n. 3, p. 279-288, 2005a.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TRÓCCOLI, B. T. *Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida*. *Psicologia Reflexão e Crítica*, [S.l.], v. 18, n. 2, p. 188-195, 2005.

SEIDL, E. M. F. et. al. *Pessoas vivendo com HIV/Aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral*. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 23, n.10, p. 2305-2316, 2007.

SILVA, A. M. *Entre a cama e o ambulatório: a biomedicina e a vida sexual dos casais sorodiscordantes com HIV/Aids*. 2007. Dissertação (Mestrado)–Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SILVEIRA, D. X.; ANDRADE, T. M. Redução de danos relacionados ao uso indevido de drogas. In: SUDBRACK, M. F.; SEIDI, E. M. F.; COSTA, L. F. (Org.). *Prevenção ao uso indevido de droga: diga sim à vida*. Brasília: Universidade de Brasília; Senad/SGL/PR, 2000. p. 13-21

SMITH, R. Adherence to antiretroviral HIV drugs: how many doses can you miss before resistance emerges? *Proc. R. Soc. B.*, [S.l.], B 273, p. 617-24, 2004.

SONTAG, S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir?* Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS, 2000.

THORNE, C. et al. Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, [S.l.], v. 29, n. 4, p. 396-401. 2002.

TULDRÀ, A ; WU, A. W. Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, [S.l.], p.154-157, 2002. Suppl 3.

WODAK, A. Redução de danos e programa de troca de seringas. In: BASTOS, F. I.; MESQUITA, F. (Orgs.). *Troca de seringas: drogas e Aids - ciência, debate e saúde pública*. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. p. 55-72.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Adherence to long term therapies*. Evidence for action. Geneva, 2003.

_____. Department of HIV/AIDS. *TB/HIV: a clinical manual*. Geneva, 2004.

WU, A. W. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, [S.l.], v. 14, p.1449-1451, 2000.

Bibliografia consultada

- AYRES, J. R. C. M. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/Aids. *American Journal of Public Health*, [S.l.], v. 96, n. 6, p.1001-1006, 2006.
- BARLETT, J. Addressing the challenges of adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, [S.l.], v. 29, p.1-5, 2002. Suppl. 1.
- BERG, K.; ARNSTEIN, J. Practical and conceptual challenges in measuring antiretroviral adherence. *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, [S.l.], v. 43, p. 79-87, 2006. Suppl. 1.
- CAPUANO, D. A. et al. Busca ativa de casos de tuberculose pulmonar em uma unidade de atendimento em farmacodependência no município de São Paulo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, [S.l.], v. 6, n. 3, p. 67-75, 2003.
- CHAZAN, L. F. Grupos homogêneos interdisciplinares. In: MELLO, J. F. et al. *Grupo e corpo – psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. p.163-171.
- CHEN, L. F.; HOY, J.; LEWIN, S. R. Ten years of highly active antiretroviral therapy for HIV infection. *Med. J. Aust.*, [S.l.], v. 186, n. 3, p. 146-51, 2007.
- CONSENSO BRASILEIRO DE TUBERCULOSE: DIRETRIZES BRASILEIRAS PARA TUBERCULOSE, 2., 2004. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, [S.l.], 2004. v.30, p.S57-S86. Suppl. 1.
- ERB, P. et al. Effect of antiretroviral therapy on viral load, CD4 cell count and progress to acquired immunodeficiency syndrome in a community human immunodeficiency virus- infected

cohort. *Archives of Internal Medicine*, [S.l.], v. 24, p. 1134-1140, 2000.

FEILSTRECKER, N.; HATZENBERGER, R.; CAMINHA, R. M. Técnicas cognitivo-comportamentais. In: CAMINHA, R. M. et al. (Orgs.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 53-60.

FRIEDLAND, G. HIV medication adherence: the intersection of biomedical, behavioral, and social science research and clinical practice. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, [S.l.], v. 43, p. 3-9, 2006. Suppl 1.

ICKOVICS, J. *Behavioral measures*. Adherence to new HIV therapies: a research conference. Washington, DC: National Institutes of Health Office of AIDS Research, 1997, p. 15-18.

MANNHEIMER, S. B. et al. Mild-to-moderate symptoms during the first year of antiretroviral therapy worsen quality of life in HIV-infected individuals. *Clinical Infectious Diseases*, [S.l.], v. 46, p. 941-945, 2008.

MARCHESINI, A. M. et al. Hepatites B e C em usuários de drogas injetáveis vivendo com HIV em São Paulo, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, [S.l.], v. 41, n. 2, 2007.

MENDES-CORREA, M. C.; BARONE, A. A.; CARVALHEIRO, N. Prevalence of hepatitis B and C in the sera of patients with HIV infection in Sao Paulo, Brazil. *Rev. Inst. Med. Trop.*, [S.l.], v. 42, p. 81-85, 2000.

MENDES-CORREA, M. C. J.; BARONE, A. A.; GUASTINI, C. Hepatitis C virus seroprevalence and risk factors among patients with HIV infection. *Rev. Inst. Med. Trop.*, [S.l.], v. 43, n. 1, p. 15-19, 2001.

NAAR-KING, S. et al. Psychosocial factors and medication

adherence in HIV positive youth. *Aids Patient Care and STDs*, [S.l.], v. 20, n. 1, p. 44-47, 2006.

PINTO, J. A. *Adolescentes e o tratamento anti-retroviral*. [S.l.: s.n.], 2004. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=tratamento_profissionais>.

PIO MARINS, R. *Estudo de sobrevivência dos pacientes com Aids segundo escolaridade e co-infecção por hepatite C e tuberculose*. Co-orte brasileira de 1995-96. 2004. Tese (Doutorado)–Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. *Manual de HIV/AIDS*. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

SHIMMA, E. Apoio a moradores de rua permite adesão aos anti-retrovirais. 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. 135-137.

MELLO FILHO, J.; SILVEIRA, L. M. C. Consulta conjunta: uma estratégia de capacitação para a atenção integral à saúde. *Rev. Bras. de Educação Médica*, [S.l.], v. 20, n. 2, p. 147-151, 2005.

MURPHY, D. A. et al. Results of a pilot intervention trial to improve antiretroviral adherence among HIV-Positive patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, [S.l.], v.13, n. 6, p. 57-69, 2002.

REMOR, E.; MILNER-MOSKOVICS, J.; PREUSSLER, G. Adaptação brasileira do Cuestionario para Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral. *Rev. Saúde Pública*, [S.l.], v. 4, n. 5, p. 685-94, 2007.

WESSLER, R. L. Terapia de grupo cognitivo-comportamental. In: CABALLO, V. E. (Org.). *Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento*. São Paulo: Santos Livraria Editora,

1999. p. 721-739.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva, 2003.



Anexos

Anexo A - Balanço de vantagens e desvantagens da adesão

Para você, quais as vantagens e desvantagens de aderir e de não aderir ao tratamento?

	Vantagens	Desvantagens
Aderir aos anti-retrovirais		
Não aderir aos anti-retrovirais		

Anexo B - Formulário de registro e auto-monitoramento
Esquema terapêutico: _____

Dias da semana	Horários			Como foi a tomada? Se não tomou, por quê?

Marcar S (sim) se tomou e N (não) se não tomou o remédio.

Como foi tomar os medicamentos durante a semana (efeitos colaterais, dificuldades, facilidades ou qualquer outra informação)?

Anexo C - Tabela de Medicamento

	Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sabado
 Manhã							
 Tarde							
 Noite							

Equipe Técnica

Autoria e Organização

Débora Fontenelle dos Santos

Hospital Universitário Pedro Ernesto / UERJ

Eliane Maria Fleury Seidl

Universidade de Brasília e Hospital Universitário de Brasília

Ivana Drummond Cordeiro

Programa Nacional de DST e Aids/ SVS/ MS

Kátia Carvalho Abreu

Programa Nacional de DST e Aids/ SVS/ MS

Tatianna Meireles D. de Alencar

Programa Nacional de DST e Aids/ SVS/ MS

Colaboradores

Angela Pires Pinto

Programa Nacional de DST e Aids/ SVS/ MS

Ana Paula Prado

Programa Nacional de DST e Aids/ SVS/ MS

Jean Carlo Gorinchteyn

Instituto de Infectologia Emílio Ribas – São Paulo – SP

Joselita M. de Magalhães Caraciolo

CRT DST/Aids – São Paulo - SP

Larissa Polejack Brambatti

Columbia University/Mailman School of Public Health

Luciene Medeiros

CRT DST/Aids – Campinas – SP

Nacle Nabak Purcino

CRT DST/Aids – Campinas – SP

Núbia Elisabeta Hamester

Hospital Sanatório Partenon – Porto Alegre – RS

Quintino de Medeiros Faustino

Universidade de Brasília e Hospital Universitário de Brasília

Ronaldo Hallal

Programa Nacional de DST e Aids/ SVS/ MS

Wania Maria do Espírito Santo Carvalho

Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal e Hospital Universitário de Brasília